



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE PSIQUIATRÍA

**Análisis del discurso de un grupo de pacientes
oncológicos tras el tratamiento de un episodio
depresivo: Un estudio cualitativo**

TESIS DOCTORAL REALIZADA POR PABLO ORGAZ BARNIER BAJO LA
DIRECCIÓN DE LA DRA. BEATRIZ RODRÍGUEZ VEGA.

DOÑA BEATRIZ RODRIGUEZ VEGA Doctora en Medicina, Psiquiatra, Profesora Asociada del Departamento de Psiquiatría de la Universidad Autónoma de Madrid
HACE CONSTAR:

Que **DON PABLO ORGAZ BARNIER**

Licenciado en Medicina y Cirugía ha realizado bajo mi dirección el trabajo titulado “**Análisis del discurso de un grupo de pacientes oncológicos tras el tratamiento de un depresivo: Un estudio cualitativo**”, y que este trabajo reúne, en mi opinión, los criterios de calidad, originalidad y metodología adecuados y suficientes para optar al grado de doctor

Y para que surta los efectos oportunos, autorizo la presentación de esta Tesis Doctoral en la Universidad Autónoma de Madrid

En Madrid a 29 de Octubre de 2010

Fdo.

Agradecimientos

Esta tesis es el resultado del trabajo conjunto y la reflexión de las personas que conformaron el equipo de investigación, a quienes va dirigido mi agradecimiento:

A la Dra. Rodríguez Vega, directora de Tesis, principal maestra de mi formación.

A la Dra. Bayón de quien agradezco especialmente la valoración positiva de mis ideas.

A Maria Dieguez, por sus comentarios certeros.

Al ciudadano Dr. Fernández Liria que ha aportado ingenio y profundidad al trabajo, a quien agradezco su disponibilidad desinteresada.

A la Dra. Hospital por sus observaciones y ayuda con los datos.

A la Dra. Palao por la agudeza de sus reflexiones.

A Guillermo Benito y Guadalupe Torres por su laboriosidad e implicación.

A todos los pacientes participantes del estudio, por la generosa narración de su experiencia en circunstancias difíciles, que supone la base de este trabajo.

Gracias también al Fondo de Investigaciones Sanitarias por las ayudas concedidas a nuestro grupo de psicooncología del Hospital Universitario la Paz que han hecho posible la realización de este estudio FIS PI 050737 y FIS PI 07/90348.

INDICE

INDICE	7
INTRODUCCION	15
1. Depresión en oncología.	17
1.1. Cáncer y trastornos emocionales	17
1.2. Variables sociodemográficas y psicosociales	20
1.3. Variables biológicas	24
1.4. Personalidad y mecanismos de afrontamiento	25
2. Tratamientos farmacológico y psicoterapéutico de la depresión en oncología	29
2.1. Tratamientos farmacológicos	29
2.2. Tratamientos no farmacológicos	32
2.3. Componentes más importantes de las intervenciones psicológicas	35
2.4. Tratamientos combinados	36
2.5. Recomendaciones para el diseño de intervenciones	38
3. Calidad de vida	41
3.1. Calidad de vida en el paciente oncológico	42
3.2. Cuestionarios sobre calidad de vida	44
3.3. Calidad de vida y subjetividad	47
4. Metodología cualitativa	49
4.1. Lenguaje, pensamiento y metodología cualitativa	49
4.2. Justificación del empleo de metodologías cualitativas	50
4.3. Metodología cuantitativa y cualitativa en el ámbito de la salud	51
4.4. La teoría fundamentada	53

5. Estudios cualitativos y enfermedad oncológica	55
6. Cáncer, psicoterapia y estudios cualitativos	65
7. La terapia Narrativa	73
7.1. Postmodernismo y constructivismo	73
7.2. Pensamiento narrativo	74
7.3. La terapia narrativa como aproximación integradora	76
7.4. Estudios empíricos sobre la terapia narrativa	78
JUSTIFICACION, OBJETIVOS E HIPOTESIS	81
1. justificación	83
2. Objetivos	85
3. hipótesis	87
PARTICIPANTES Y METODO	89
1. Diseño del estudio	91
2. Ambito del estudio	91
3. Selección de la muestra	92
4. Evaluación psicopatológica	92
5. Criterios de inclusión	93
6. Criterios de exclusión	93
7. Criterios de retirada	94
8. Aspectos éticos	94
9. Reclutamiento de los participantes y descripción de la población	94
10. Características de la muestra	96
11. Sujetos para la evaluación cualitativa	97
12. Organización y curso de las entrevistas	98
13. El equipo investigador	100
14. Teoría de la comunicación	101
15. Análisis de los datos	102
16. Herramientas	103

17. Codificación abierta	104
18. Comparación constante	104
19. Codificación axial y memorandos	105
RESULTADOS	107
1. Factores previos al diagnóstico del cáncer	111
1.1. Factores individuales que influyen en la experiencia de enfermedad	111
1.2. Creencias sobre el cáncer	115
2. Descripción de la experiencia de enfermedad	121
2.1. Malestar físico	122
2.2. Malestar emocional y sus consecuencias	134
2.3. Cambios en la imagen corporal	141
2.4. Interacción con el sistema sanitario	149
3. Formas de afrontamiento	157
3.1. Evitar tomar conciencia del cáncer	157
3.2. Búsqueda de seguridad en el control externo	158
3.3. Buscar información sobre el cáncer	160
3.4. Disociación	163
3.5. Evitación de la palabra cáncer	164
3.6. Atreverse a volver a pensar en el futuro	165
3.7. Implicarse en la mejoría activamente	166
3.8. Esperanza	167
3.9. Comparación con la enfermedad del otro	169
3.10. Alivio al habla del cáncer	169
3.11. Infundirse ánimos	170
3.12. Ocultar el cáncer	171

4. Cambios en la experiencia vital	173
4.1 El papel del tiempo	173
4.2. Cáncer como experiencia transformadora	179
4.3. Buscar una explicación personal al cáncer: ¿por qué a mí?	183
4.4. Creencias religiosas	185
4.5. Cambios en las actividades	186
4.6. Aumento de la conciencia de mortalidad	188
4.7. Trabajo	191
4.8. Ubicuidad del cáncer	193
 5. Relaciones	 195
5.1. Relación de círculo estrecho	195
5.2. Relación de círculo intermedio	208
5.3. Relación círculo amplio	212
 6. La asistencia sanitaria	 215
6.1. Valoración positiva del personal sanitario / asistencia	215
6.2. Problemas en la relación con los médicos	216
6.3. Búsqueda de tratamiento en salud mental	219
6.4. Psicoterapia	221
6.5. Tratamiento psicofarmacológico	231
6.6. Ayuda social	232
6.7. Interés por el estudio	232
 DISCUSION	 235
1. La calidad de vida como proceso	237
2. El equilibrio entre dos extremos	243
3. Causalidad percibida e "infundirse ánimos"	247
4. La enfermedad como experiencia transformadora	248
5. Recomendaciones para el equipo asistencial oncológico	252

6. Recomendaciones para el psiquiatra o psicólogo	256
7. La psicoterapia como elemento de ayuda	258
8. Desde la percepción subjetiva de enfermedad al cambio del sistema sanitario	261
CONCLUSIONES	263
BIBLIOGRAFIA	275
ANEXOS	297
Anexo 1	301
Anexo 2	349
Anexo 3	353

INTRODUCCION

La enfermedad oncológica supone en cualquiera de sus estadios un desafío al equilibrio biopsicosocial de la persona que lo sufre y al conjunto de su red de relaciones significativas. Tanto el paciente como sus allegados afrontan unos niveles de estrés que aumentan su vulnerabilidad ante los trastornos emocionales.

Desde el campo de la salud mental se ha estudiado la relación entre la enfermedad oncológica y la depresión desde distintos ángulos. En base a criterios epidemiológicos, se ha tratado de establecer relaciones causales atendiendo a aspectos sociodemográficos, neurobiológicos o psicológicos, como los mecanismos de afrontamiento o la personalidad, y se ha estudiado el beneficio de los distintos tratamientos disponibles en los pacientes oncológicos deprimidos. La mayoría de los datos disponibles apuntan a que el tratamiento combinado entre psicoterapia y farmacoterapia es el más efectivo.

Como complemento de lo anterior, en los últimos años encontramos un número creciente de trabajos que tratan de acceder a la comprensión de las emociones y cogniciones expresadas por pacientes oncológicos deprimidos, o en aquellos que han recibido psicoterapia, por una vía diferente, analizando la experiencia revelada a través de su discurso.

1. DEPRESIÓN EN ONCOLOGIA

1.1. Cáncer y trastornos emocionales

La depresión es una complicación muy frecuente en pacientes con cáncer y sin embargo poco reconocida y tratada. Esto se debe en parte a la dificultad para realizar un diagnóstico diferencial (1). Determinar si un paciente oncológico está deprimido se ha definido como uno de los problemas mas

difíciles de identificar en salud mental (2). Se han señalado varios factores que condicionan esta dificultad:

1. Los síntomas somáticos asociados a la depresión se solapan con los producidos por el propio tumor o los efectos adversos de los tratamientos administrados. Por ejemplo; el decaimiento, la debilidad, la incapacidad para realizar actividades o la tendencia al encamamiento pueden atribuirse a la quimioterapia, cuando en algunos pacientes son la expresión del malestar emocional.

2. El equipo médico puede considerar la sintomatología depresiva como una respuesta esperable en esas circunstancias y por tanto, normales o inevitables (1,3).

3. No existe una línea clara que diferencie el desánimo y la angustia "normal" de sus formas patológicas. Este problema se presenta tanto en la práctica clínica como en las herramientas de medición empleadas habitualmente en investigación. La definición del trastorno adaptativo según el manual diagnóstico y estadístico de la asociación americana psiquiátrica de trastornos mentales, (DSM-IV) según el cual los síntomas emocionales o comportamentales se expresan clínicamente con un malestar mayor de lo esperable en respuesta al estresante identificable, se ha considerado demasiado vaga en el campo de la oncología (4).

En un estudio multicéntrico, Derogatis y sus colaboradores (5) establecían en los años 80 que el 47% de los pacientes oncológicos presentaban síntomas suficientes como para ser diagnosticados de algún trastorno psiquiátrico. Desde entonces otros muchos trabajos se han orientado hacia la detección de tales trastornos. En dicho estudio el 68 % de los diagnósticos psiquiátricos consistieron en trastornos adaptativos, y el 13 % trastornos principales afectivos (principalmente depresión). Los diagnósticos restantes fueron: trastornos orgánicos mentales (el 8 %), trastornos de personalidad (el 7 %), y trastornos de ansiedad (el 4 %).

En otro estudio más reciente realizado con el fin de valorar las tasas de prevalencia de trastornos psiquiátricos en pacientes oncológicos, se recopilan datos de una selección de estudios recientes bien diseñados. Los autores encuentran que aproximadamente el 50 % de pacientes con el cáncer avanzado cumple criterios para un trastorno psiquiátrico, el más común es el de trastorno adaptativo (el 11 el %-35 %) y depresivo (el 5 el %-26 %) (4).

Tabla 1

Prevalencia de los trastornos psiquiátricos en cáncer avanzado

	Enfermedad avanzada	Enfermedad terminal
T adaptativo	14%–34.7%	10.6%–16.3%
T de ansiedad	6%–8.2%	13.9%
T depresivos	14.1%–31%	20.7%

(tabla adaptada de Miovic M y Block S. 2007)

En nuestro medio, Gil Moncayo entrevistó a 400 pacientes oncológicos ambulatorios. A aquellos con una puntuación igual o mayor de 14 en la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) se les administró la Entrevista Clínica Estructurada para los Trastornos del Eje I (SCID-I) del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, cuarta edición (DSM-IV), con el fin de determinar la prevalencia de trastornos mentales en la muestra estudiada. Resultados: Un 24% de los pacientes con cáncer presentaba criterios de trastorno mental. En el análisis multivariante los predictores de presencia de trastorno mental fueron: haber recibido radioterapia, estar en tratamiento psicofarmacológico y la presencia de dolor (6).

En un estudio realizado en el Hospital de día oncológico del HU La Paz, se encontró una prevalencia de 15.7% de sintomatología ansiosa y de 14.6% de sintomatología depresiva en pacientes oncológicos ambulatorios. Los cuidadores principales de estos pacientes presentaban un 36.4% de sintomatología ansiosa y un 9.2% de sintomatología depresiva (7).

Numerosos metanálisis documentan bien la relación entre depresión y cáncer. Sin embargo al valorar los datos, se aprecia una amplia variación en las estimaciones del predominio de ansiedad y depresión. En la mayoría de estudios internacionales, se encuentra una rango de prevalencia para la depresión en pacientes con cáncer en los límites del 1.5% al 45 % (8,9).

Se han señalado como responsables de esta elevada variabilidad factores como la falta de estandarización en diversos términos como de edad y género de la población estudiada, la etapa, el tipo o la localización del cáncer, así como otros factores que valoren su severidad, el tamaño de la muestra, los instrumentos de evaluación, puntos de corte, tipo de medida y criterios diagnósticos empleados (10).

También se ha señalado que las diferencias de prevalencia pueden variar en función de la evaluación de la ansiedad y la depresión como un único síntoma, un acercamiento multisintomático, o un acercamiento de síndrome clínico (11).

1.2. Variables sociodemográficas y psicosociales

Numerosos artículos han incidido en la importancia de diversas variables que tienen una función mediadora en el desarrollo de trastornos depresivos en pacientes con enfermedad oncológica. Se ha estudiado factores como el tipo de cáncer, la edad, el sexo, la definición que se da a la depresión, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, el control del dolor, las dificultades socio-económicas, la clase socio-económica, el nivel de afectación física, la duración de la hospitalización o la relación con los factores neurofisiológicos derivados de los tratamientos o del propio proceso tumoral (12-18).

Estudios que analizan la variable de la edad, encuentran que los pacientes menores de 30 años o mayores de 70 años expresaron menos ansiedad que todos los otros pacientes (19) y es más frecuente el diagnóstico de trastorno

adaptativo en los pacientes más jóvenes, frente al de trastorno depresivo mayor a partir de los 70 años (20).

En un estudio con 716 pacientes oncológicos, Aass encuentra que las mujeres puntuaron considerablemente más alto en el cuestionario HADS para la ansiedad que hombres. Sin embargo, el género no tenía ninguna influencia sobre la presencia de depresión (20) aunque las diferencias relacionadas con el género en cuanto a incidencia y gravedad no han sido evaluadas adecuadamente (21).

La localización del cáncer también parece influir en el desarrollo de trastornos emocionales. Los cánceres localizados a nivel orofaríngeo son los que tienen la prevalencia más alta de depresión (22-57%), seguidos de los pancreáticos (33-50%), mama (1,5-40%) y pulmón (11-44%); La prevalencia más baja se encuentra en pacientes con cáncer de colon, ginecológico y linfomas (22). La depresión en pacientes con cáncer aumenta en estadios terminales y cuando aparecen síntomas como la fatiga y el dolor. Se ha observado que en el cáncer que afecta a cara y cuello, la depresión se presenta con mayor frecuencia tras la cirugía.

La quimioterapia es otro elemento que puede aumentar la incidencia de malestar psicológico. Después del tratamiento quirúrgico de cáncer colorrectal, los índices de depresión y ansiedad fueron más altos en el grupo de pacientes tratados con la quimioterapia frente al grupo de control (23).

El mal control del dolor se ha señalado como un factor de riesgo estrechamente ligado a la depresión. Esta asociación es bidireccional, ya que la depresión también hace que se amplíe la experiencia subjetiva de dolor. El dolor disminuye la calidad de vida y la sensación de control del paciente, haciendo que se sienta más vulnerable y menos receptivo a la ayuda que le puedan ofrecer su familia y amigos. Con frecuencia los síntomas depresivos disminuyen cuando se controla el dolor. Se ha visto además que las ideas de suicidio aumentan en pacientes que no sienten que se estén haciendo esfuerzos para controlar su dolor (24). Vanhadaninia y cols. realizan un

seguimiento a 167 mujeres con cáncer de mama durante 18 meses y señalan la fatiga y el dolor como los factores más relevantes para el desarrollo de síntomas depresivos (25).

La ruptura con la rutina que condiciona el cáncer también se ha relacionado con la depresión. John R y col. (26) estudiaron las repercusiones que tiene el trabajo en el paciente oncológico deprimido. Encontraron que dejar de acudir al trabajo provoca en muchos pacientes la pérdida de parte de su identidad, lo que puede desencadenar la aparición de síntomas ansioso depresivos. Acudir al lugar de trabajo hace que muchos enfermos con cáncer mantengan el sentido de normalidad y de control.

Otros factores de riesgo son el abuso de alcohol u otros tóxicos, el estadio avanzado del cáncer, un pronóstico mas grave, un nivel alto de discapacidad física, ser viudo o soltero, tener creencias irracionales o pensamiento mágico en relación con el cáncer, falta de respaldo social y falta de franqueza para discutir sobre temas o problemas relacionados con el cáncer con la familia (27-30).

Personas con historia de depresión personal o familiar, así como intentos de suicidio previos tienen un riesgo mayor de desarrollar depresión tras el diagnóstico (31).

Por otra parte, la depresión suele aparecer en determinados momentos en los que los pacientes son especialmente vulnerables: después del diagnóstico, en las recaídas y en el contexto del fracaso terapéutico o estadio terminal (32).

Teniendo en cuenta las variaciones del ánimo en función del tiempo, se ha tratado de describir la evolución de los aspectos psíquicos de los pacientes que se enfrentan al cáncer. El clásico e influyente modelo basado en el paso de etapas de Elizabeth Kubler-Ross (33), identifica cinco etapas de adaptación en que nos podemos encontrar a los pacientes en su tarea de aceptación de la enfermedad.

1. Negación: El paciente no está preparado para enfrentarse a la pérdida de su buena salud y niega su enfermedad. La negación permite

amortiguar transitoriamente el dolor en un primer momento. En ocasiones la negación toma forma de desafío.

2. Ira: el individuo reconoce que la negación no puede continuar. Puede proyectar resentimiento hacia cualquier individuo que simbolice vida o energía. Se enfada con todo y con todos. La ira puede dificultar su cuidado, el apoyo de la familia y el tratamiento médico.
3. Negociación: Aparece la fantasía de que el individuo es capaz de posponer o retrasar la muerte. Hace un último intento de llegar a un compromiso con la enfermedad.
4. Depresión: Se empieza a entender la seguridad de la muerte. No encuentra una explicación ni un sentido a lo que le está pasando ni al futuro. Lloro y se aísla. Este proceso permite a la persona moribunda desconectarse de todo sentimiento de amor y cariño.
5. Aceptación: Se acepta la enfermedad como parte de la narrativa de uno. No tiene porque ser una etapa feliz, pero permite dejar la pelea y ampliar la narrativa con respecto a sí mismo y a los demás.

Los modelos en etapas han sido posteriormente cuestionados, ya que no hay evidencia de que todas las personas experimenten determinadas etapas o que se dé un patrón de movimiento secuencial de una etapa a otra. Desde la experiencia clínica, lo más frecuente es que no todos los pacientes pasen necesariamente por todas las fases, ni en un orden estipulado para adaptarse a la enfermedad.

Actualmente se prefiere un modelo más flexible, basado en tareas que no implica ningún orden o secuencia, en el que el paciente juega un papel más activo.

1.3. Variables biológicas

Se han relacionado con la depresión variables biológicas derivadas del proceso tumoral o de los efectos adversos derivados del tratamiento.

Los cambios neurofisiológicos producidos por el proceso morboso incluyen alteraciones metabólicas como la hipercalcemia (se presenta con frecuencia en cáncer de pulmón, mama y con afectación ósea) o los desequilibrios en las concentraciones de sodio, potasio, y glucosa, anemia y déficit de vitamina D y ácido fólico que se asocian a cuadros depresivos.

Se han señalado las alteraciones endocrinas como factores que influyen en el desarrollo de trastornos mentales: la ansiedad y la depresión se relacionan principalmente con alteraciones en la secreción de hormonas tiroideas y adrenales. Por ejemplo, los cánceres de mama y ovario pueden alterar el ritmo circadiano de secreción de cortisol e incrementar sus niveles basales de manera similar a la que se observa en la depresión (34), y el hecho de que el cáncer de páncreas sea el que con mas frecuencia curse con depresión, podría guardar relación con el síndrome paraneoplásico que le acompaña (35-37).

Prácticamente todos los tratamientos que se administran a los pacientes oncológicos pueden producir depresión o síntomas similares. La inmunoterapia, empleada en el tratamiento de pacientes con leucemia, melanoma y sarcoma de kaposi emplea citoquinas como la IL2 y el TFN , que tienen como objetivo estimular las defensas frente al tumor, son agentes implicados el desarrollo de depresión (38,39).

Sustancias empleadas en la quimioterapia como los Corticosteroides, procarbazona, L-asparaginasa., interferón-alfa, interleucina-2 o anfotericina-B también se han asociado a la depresión (40-42).

La relación de la radioterapia con la ansiedad o la depresión es mas controvertida y diferentes estudios aportan datos contradictorios (37), si bien parece que la radiación cerebral puede causar depresión (44).

Las intervenciones quirúrgicas oncológicas aumentan la incidencia de depresión por el impacto psicológico (sentimientos de incertidumbre, secuelas ocasionalmente mutilantes) y por factores fisiológicos (la cirugía invasiva es responsable de un aumento de IL-6 y proteína C reactiva, que podrían jugar algún papel en el desarrollo de cuadros depresivos) (45).

En los últimos años ha aumentado el interés sobre el papel que juegan las citoquinas en el desarrollo de cuadros psiquiátricos en pacientes oncológicos, tanto los empleados en la inmunoterapia (IL-2, TNF- α) como los que se liberan durante la lesión y destrucción tisular (IL-1, IL6 y TNF- α) (46).

Las citoquinas alteran el metabolismo de las aminas, incluidas la norepinefrina, serotonina y dopamina, todas ellas implicadas en los trastornos del ánimo. Por otro lado, potencian la acción del eje hipotálamo-hipofiso-adrenal mediante la activación de la hormona liberadora de corticotropina (CRH) con los consecuentes efectos sobre la actividad, el apetito y el sueño. Los glucocorticoides, inducen resistencia en los tejidos nervioso, endocrino e inmune y producen de esta forma síntomas depresivos (45).

1.4. Personalidad y mecanismos de afrontamiento

Existen estudios que sin negar la importancia de las variables sociodemográficas y neurobiológicas, encuentran que los factores que mas relación tiene con los niveles de distrés o sufrimiento emocional, son las características psicológicas de la persona que las padece, y las estrategias de afrontamiento empleadas (32) incluso por encima de la malignidad o benignidad del proceso tumoral (47,48).

El nivel de equilibrio psicológico previo, la fase de la vida que atraviesa el paciente, los factores culturales y religiosos, el soporte emocional social y familiar, la propia personalidad del paciente y su estilo de vida, sus experiencias anteriores con el cáncer o las pérdidas significativas a lo largo de su vida han sido relacionados con el desarrollo de depresión. A pesar de esto,

la influencia de la personalidad sobre los mecanismos de afrontamiento al final de la vida no ha sido estudiada en profundidad (49).

Existen múltiples modelos que entienden y desarrollan el concepto de personalidad desde distintos ángulos. Esta heterogeneidad tiene su reflejo en los estudios que tratan de relacionar cáncer y personalidad con depresión; Carver y cols. destacan en varios trabajos el papel de la personalidad "optimista" ante el cáncer, entendiendo esta como la capacidad de esforzarse por alcanzar las metas deseadas (50,51). Garsen y cols. encuentran que las personas negadoras y minimizadoras tienen mejores respuestas ante el cáncer frente a las represivas y negativas (52). Lehto y cols. concluyen que la "anulación de fuga" es el mecanismo que mas se relaciona con el distrés o sufrimiento emocional, y se ha descrito la falta de expresión del malestar como la característica de personalidad mas relevante para predecir el desarrollo de depresión (47).

Otros trabajos señalan como factores protectores para el desarrollo de depresión un locus de control interno sobre la enfermedad, un nivel bajo de neuroticismo, cierto grado de dependencia, buenas habilidades interpersonales, capacidad de olvidarse de uno mismo y desarrollo del plano espiritual (53,54). También se ha estudiado el papel positivo de aquellas personas que tienden a contar con el apoyo social y familiar (55) y especialmente la comunicación familiar (56,57).

Para algunos autores, la personalidad no ayuda por si misma a sobrellevar el cáncer, pero si influye en los tipos de mecanismos de afrontamiento que se van a poner en marcha y en la forma de hacerlo. Estos mecanismos suponen un proceso que no debe ser conceptualizado a priori como adaptativo o desadaptativo, ya que dependen de un contexto (un determinado mecanismo de afrontamiento podría ser útil ante una situación determinada y desadaptativo en otra) y de la persona que lo emplee (dependiendo de sus características, un mismo mecanismo podría tener un grado de eficacia diferente) Diversos estudios han establecido relaciones predictivas entre variables sociodemográficas y mecanismos de afrontamiento: Akechi T y cols.

encontraron que la edad y el nivel educativo se relacionan con la dimensión esperanza/desesperanza, y no lo hacen con el espíritu de lucha, mientras que las características de la familia, el estado funcional y el grado de satisfacción por el apoyo de los médicos se relaciona con ambos (esperanza y espíritu de lucha) (58) y Lehto y cols. encontraron que el mecanismo de búsqueda de apoyo social es mas empleado por mujeres que por hombres y mas en cáncer de mama que en melanomas (47).

Greer y cols. (59) encontraron puntuaciones más altas en el estilo de afrontamiento caracterizado por "espíritu de lucha" y menores en el de "indefensión" medidos con el cuestionario MAC a los dos meses de finalizado el tratamiento, pero las diferencias no fueron significativas a los cuatro meses. Un año más tarde Moorey (60) no encontró diferencias significativas ni en las puntuaciones de afrontamiento al cáncer ni en las puntuaciones de ansiedad y depresión del cuestionario HADS.

Rodriguez Vega y cols. (61) estudiaron un grupo de pacientes oncológicos que presentaron una depresión diagnosticada mediante entrevista clínica y lo compararon con otro grupo homogéneo frente al diagnóstico y variables sociodemográficas, para las dimensiones de personalidad y mecanismos de afrontamiento. Señalan que las dimensiones de personalidad de persistencia, auto-dirección y cooperación, actuarían como variables de riesgo o de protección, dependiendo de cuales sean los mecanismos de afrontamiento que el paciente pone en marcha. Cuando estos mecanismos están dirigidos por un espíritu de lucha activa, las dimensiones de personalidad anteriores, persistencia, auto-dirección y cooperación se podrían interpretar como protectoras de la depresión, quizás por un efecto reforzador del propio mecanismo activo de lucha. Pero cuando los mecanismos de afrontamiento que el sujeto pone en marcha están basados en la indefensión o en el fatalismo, las mismas dimensiones de personalidad anteriores podrían actuar como factores negativos al reforzar de nuevo ese núcleo de estrategias cognitivas y conductuales basadas en el pesimismo y la desesperanza.

Queda por determinar en qué medida estos resultados de interacción entre variables de personalidad y mecanismos de afrontamiento expresan facetas del mundo de creencias y de asunciones de la persona. Enfrentar la enfermedad obliga a quien la padece y a su mundo de relaciones significativas, a hacer continuos esfuerzos adaptativos en su mundo de asunciones sobre él mismo, sobre la realidad exterior y sobre las personas del entorno.

2. TRATAMIENTOS FARMACOLOGICOS Y PSICOTERAPEUTICOS DE LA DEPRESION EN ONCOLOGIA

En las últimas tres décadas numerosos estudios han revisado la eficacia comparada de la psicoterapia, la farmacoterapia y los tratamientos combinados para el tratamiento de la ansiedad y la depresión en población general. Se ha demostrado que tanto los tratamientos farmacológicos como distintos tipos de psicoterapia son eficaces en el tratamiento de la depresión y los datos apuntan a que las estrategias de tratamiento más eficaces incluyen un tratamiento combinado psicoterapéutico y farmacológico (62,63). En particular, se encontraron diferencias significativas a favor de las terapias combinadas cuando las depresiones eran más graves o crónicas (64,65).

En el caso de los pacientes oncológicos deprimidos, encontramos poca cantidad de estudios controlados. Los estudios existentes parecen orientar hacia la aplicabilidad de lo evidenciado en pacientes deprimidos de la población general (es decir, la utilidad de tratamientos farmacológicos y psicoterapéuticos y el tratamiento combinado como forma de abordaje más eficaz) (66).

2.1. Tratamientos farmacológicos

Un buen número de estudios bien controlados demuestran la eficacia de la medicación antidepresiva en los pacientes con enfermedades médicas (67,68). Con respecto a pacientes con diagnóstico de cáncer, los ensayos clínicos controlados son escasos. Las intervenciones farmacológicas siguen siendo difíciles de evaluar con pruebas clínicas basadas en una metodología rigurosa y los médicos todavía confían en los datos derivados de estudios con

la población general y aquellos con enfermedad menos avanzada o enfermedad física. Sigue siendo necesario en el área de la investigación el desarrollo de estudios con un buen diseño metodológico sobre las intervenciones farmacológicas para el tratamiento de la depresión en la enfermedad avanzada (66).

La selección de una medicación en particular hay que hacerla evaluando los riesgos y los beneficios potenciales en relación al estado físico del paciente, las posibles interacciones y los síntomas claves que más le preocupan. Es importante que todos los miembros del equipo asistencial reconozcan el papel de la medicación como parte del tratamiento (69). No parece haber un fármaco superior a otro en el tratamiento. Los datos de que disponemos no encuentran efectos secundarios inaceptables, sino buena respuesta clínica y escasez de efectos adversos (70). Se recomienda el uso de dosis bajas que pueden aumentarse, si es necesario, de forma lenta.

Entre las distintas opciones farmacológicas, los inhibidores de la recaptación de serotonina son los más frecuentemente estudiados (71). Parecen ser una buena opción por sus escasos efectos anticolinérgicos y cardiovasculares. Su potencial interacción con warfarina o la exacerbación de náuseas o ansiedad pueden ser algunos factores que limiten su uso. Los estudios con fluoxetina encuentran que este fármaco es eficaz, si bien su larga vida media y la existencia de metabolitos activos pueden limitar su uso (72). En el campo oncológico, se prefieren fármacos de vida media más corta como sertralina o paroxetina (69).

En una reciente revisión (71) se evaluaron siete ensayos clínicos de tratamiento farmacológico para la depresión en pacientes oncológicos, pero sólo en dos de ellos el diagnóstico de depresión se hacía mediante entrevista clínica. Dos ensayos detectaron reducción de sintomatología depresiva con mianserina comparada con placebo y uno encontró que el alprazolam fue superior a la relajación muscular progresiva sola (70,73-74). No se encontraron diferencias significativas cuando se comparó la fluoxetina con desipramina y paroxetina versus amitriptilina. Se encontraron cifras de abandono de tratamiento que

oscilaron entre 19 y 54% en los grupos de tratamiento farmacológico. Dos de ellos encontraron diferencias significativas a favor de las intervenciones psicológicas (una intervención multicomponente desarrollada por una enfermera y un programa de orientación) frente al tratamiento habitual (71).

En otra revisión, se encuentran dos estudios aleatorizados, controlados con placebo, para valorar la eficacia de los ISRS en los síntomas depresivos en poblaciones seleccionadas de cáncer, aunque se concluye que no existen estudios con similitud suficiente para poder asegurar la eficacia de determinado tratamiento (75). Fisch y cols. (72) estudiaron durante 12 semanas a 163 pacientes con cáncer avanzado, que mostraron al menos dos síntomas depresivos en un screening de depresión. Sin embargo, los pacientes con diagnóstico de trastorno depresivo mayor fueron excluidos. Los pacientes en el grupo de fluoxetina mostraron una modesta mejoría en las puntuaciones de calidad de vida y de depresión en comparación con el grupo placebo.

Morrow y cols. (76) estudiaron durante 8 semanas a 549 pacientes oncológicos sometidos a quimioterapia para evaluar el impacto sobre la fatiga y la depresión, comparando 20 mg. de paroxetina frente a placebo. Los pacientes incluidos en el estudio no tenían que cumplir con los criterios de depresión mayor y las tasas de respuesta entre los pacientes con estos trastornos no se analizaron por separado. No encontraron diferencias en la fatiga pero existió una diferencia significativa en la reducción de los síntomas depresivos desde el inicio del tratamiento hasta su finalización empleando la escala de depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D) a favor del grupo de la paroxetina.

Razavi y cols. (77) no encontraron que la fluoxetina fuera superior al placebo en un ensayo de 5 semanas en 69 pacientes con cáncer, diagnosticados de trastorno depresivo mayor o trastorno de adaptación. El abandono del estudio fue significativamente mayor en el grupo de la fluoxetina, aunque la frecuencia de efectos adversos no fue significativamente diferente entre los grupos.

En tres estudios que compararon un ISRS con un antidepresivo tricíclico (TCA), ambos grupos de medicamentos se encontraron eficaces y los ISRS fueron en general mejor tolerados (78-80). Thompson (81) encontró que la mirtazapina era eficaz en ocho pacientes de cáncer de mama y trastornos depresivos o de ansiedad (seis en tratamiento con tamoxifeno). Resultados similares encontró Grassi (82).

A la hora de elegir un fármaco, el clínico puede tener en cuenta que los llamados efectos secundarios de la medicación pueden suponer un beneficio en diversos síntomas frecuentes en el cáncer, como son los trastornos del apetito, del sueño, o los de la atención. Los clínicos eligen las medicaciones en base a maximizar los beneficios por los llamados efectos secundarios (aumento de apetito, sueño o sedación, activación o aumento de energía, etc). Los psicoestimulantes: Dextroanfetamina, metilfenidato, pemolide estarían indicados en los cuadros depresivos secundarios a enfermedad sistémica y estadios avanzados de enfermedad, obteniéndose mejorías significativas en el apetito, la astenia, e incluso la capacidad cognitiva y la inhibición (71).

2.2. Tratamientos no farmacológicos

La eficacia de intervenciones psicológicas en pacientes oncológicos con depresión cuenta con un importante apoyo empírico, si bien aún no está plenamente aceptada dicha eficacia. Tampoco existen estudios bien diseñados sobre su efectividad.

Las intervenciones psicológicas en pacientes oncológicos suelen enmarcarse en una de las cuatro siguientes: psicoeducación, entrenamiento cognitivo-conductual (individual o grupal), terapia grupal de apoyo o terapia individual de apoyo (83). Estas intervenciones suelen ofrecerse en alguno de los siguientes puntos de la trayectoria de la enfermedad: diagnóstico, pretratamiento inmediato, postratamiento o durante el periodo extendido de tratamiento (radioterapia o quimioterapia) o en la fase de diseminación y terminal.

Ciertas modalidades de tratamiento se han mostrado más eficaces en uno o más de esos periodos de tiempo. Por ejemplo, la psicoeducación es más efectiva durante la fase de diagnóstico y pretratamiento donde las necesidades de información son más altas. Durante las fases avanzadas el soporte grupal puede ser más efectivo, mientras que técnicas cognitivo-conductuales como relajación, manejo de estrés y afrontamiento cognitivo pueden ser más útiles durante la fase de tratamiento. La relajación y la imaginación guiada se han visto útiles para disminuir las náuseas y para controlar el dolor disminuyendo el uso de las medicaciones analgésicas (83).

Cunningham (84) identifica una jerarquía de diferentes tipos de terapia en función del grado de actividad en la participación del que la recibe. Y estos van desde facilitar información, soporte emocional, entrenamiento de conducta, de habilidades de afrontamiento, hasta psicoterapia y finalmente terapia espiritual/existencial. Todas han demostrado su eficacia aunque el núcleo más numeroso de investigación está en la terapia cognitivo-conductual

Fawzy (85) señala que la fase de la enfermedad y el pronóstico son factores importantes a la hora de determinar las metas globales y el formato de la intervención. Este autor propone que en las fases iniciales y de diagnóstico son más útiles las intervenciones breves, estructuradas y con componente educativo. En las fases de recurrencia de la enfermedad propone terapias menos estructuradas, más de apoyo, dirigidas por los problemas que trae el paciente. En las fases paliativas, serían más útiles intervenciones sin un plazo concreto, centradas en el manejo de síntomas o en los problemas del final de la vida, más frecuentes.

Se ha señalado también la importancia de la inclusión de los familiares de los pacientes en el tratamiento (86) Un abordaje familiar efectivo incluye una genuina relación de trabajo entre el paciente y la familia, centrada en mejorar el nivel de estrés y el afrontamiento en el aquí y ahora, potenciando el respeto

por los límites interpersonales, aportando información y disminuyendo posibles sentimientos de culpa de paciente y familia (87).

En muchos de los tratamientos psicoterapéuticos se han encontrado útiles diferentes intervenciones que facilitan la conexión mente-cuerpo a través del trabajo con la conciencia somática. Varios estudios han destacado el papel positivo que juegan las intervenciones que promueven la conciencia somatosensorial, como la relajación (88-91), la imaginación guiada (92-95), la hipnosis (96-100), la atención plena o mindfulness (101-103) y tratamientos no convencionales como la aromaterapia (104,105), arteterapia (106) o musicoterapia (107-109).

Classen (110), a partir de la idea de que recibir el diagnóstico de cáncer puede llevar a desarrollar un estrés postraumático, señala la utilidad de abordajes grupales de terapia de apoyo. Su beneficio se ha señalado en otros estudios para mejorar los síntomas depresivos (111) y la calidad de vida (112), aunque también se ha cuestionado (113).

En una revisión sistemática se identificaron 129 estudios que evaluaban variables psicosociales (114) pero sólo 24 mostraron beneficios de la intervención psicológica tomando como variable dependiente la sintomatología depresiva. En la revisión de Rodin (71) se incluyen 4 ensayos no farmacológicos para el tratamiento de la depresión, aunque sólo uno de ellos cumple el requisito de que el diagnóstico de depresión se hiciera mediante entrevista clínica y no a través de cuestionarios. Dos de ellos encontraron diferencias significativas a favor de las intervenciones psicológicas (una intervención multicomponente desarrollada por una enfermera y un programa de orientación) frente al tratamiento habitual (71).

Scott (115), revisó diez estudios aleatorizados que utilizaban counselling (asesoramiento y relación de ayuda) individual para la depresión en la enfermedad oncológica. Eran intervenciones individuales hechas a medida de la situación del paciente o sus preocupaciones existenciales, sesiones cognitivo-conductuales estructuradas centradas en el desarrollo de

habilidades de afrontamiento o resolución de problemas o intervenciones conductuales, incluyendo la relajación o la imaginación guiada. Hubo una gran variedad de intervenciones, de terapeutas y de metodologías empleadas. Concluyen que hay suficiente evidencia, lo mismo que en metanálisis anteriores (116,117) como para apoyar la efectividad de una intervención de asesoramiento individual para la depresión del paciente oncológico.

En general, se hace difícil comparar la efectividad de intervenciones psicoterapéuticas ya que los estudios disponibles incluyen diferentes técnicas, el proceso no está claramente definido, o las variables de resultado son distintas.

2.3. Componentes más importantes de las intervenciones psicológicas

En el tratamiento de la depresión como en el tratamiento de cualquier otro trastorno mental, la primera tarea es establecer una alianza con el paciente. Este proceso incluye la exploración y la definición de metas compartidas, la participación mutua tanto en la experiencia terapéutica como en la mutua observación de la evolución del tratamiento (87).

En estudios sobre psicoterapia general, lo mismo que entre pacientes oncológicos, se ha encontrado que la activación dentro de la sesión de emociones así como la exploración cognitiva y elaboración del significado de esas emociones son importantes para el cambio terapéutico (118). De modo ideal, la psicoterapia incluiría prestar atención especial al significado único del diagnóstico de cáncer para cada paciente y a sus miedos y preocupaciones. Los componentes específicos incluirían la facilitación de la expresión emocional y el entrenamiento en habilidades de afrontamiento (118). Fawcett (85) cita la educación, habilidades de afrontamiento (manejo de estrés, terapia cognitiva y entrenamiento conductual) y apoyo emocional como los componentes que resultan eficaces en la mayoría de los estudios sobre intervenciones psicosociales en cáncer. Cada uno de ellos ha demostrado su

eficacia cuando se utiliza de forma individual, pero la mayoría de las investigaciones coinciden en que los efectos son más poderosos y duraderos cuando se usan en combinación. La explicación puede estar en que se facilitan al paciente múltiples herramientas y que, además, cada persona acude al tratamiento con unos mecanismos de afrontamiento preferidos que, cuando son adecuados, han de reforzarse en el tratamiento.

2.4. Tratamientos combinados

Algunos estudios bien diseñados han mostrado que la combinación de psicoterapia con farmacoterapia es más efectiva en el tratamiento de las formas más graves y crónicas de la depresión que cualquiera de las otras dos modalidades solas (119). Con frecuencia, los pacientes oncológicos no se encuentran en condiciones de beneficiarse de la psicoterapia hasta que se eliminan algunos de los síntomas vegetativos. La farmacoterapia podría servir para remontar obstáculos fisiológicos que dificultan una psicoterapia efectiva mientras que, a su vez, la psicoterapia podría ser de ayuda para potenciar los efectos beneficiosos de las medicaciones o los síntomas adversos de los tratamientos del cáncer (67,120,121). Además los pacientes oncológicos presentan una variedad de preocupaciones que no se pueden tratar sólo con medicación. Quizás la queja más frecuente de los pacientes es una sensación de pérdida de control. Personas que han sido autónomas en sus vidas, tienen ahora que enfrentar tratamientos complejos y frecuentes visitas a las consultas médicas. Una segunda queja es el paso de una situación de independencia a una de dependencia del sistema sanitario, de la familia y amigos etc. Trabajar con la familia y con los allegados en general, puede ayudar a obtener mejores resultados. Los pacientes también se plantean temas existenciales, el significado de la vida, la incertidumbre sobre su futuro. En ese sentido se ha señalado que la discusión filosófica y la escucha empática serían las intervenciones más beneficiosas. Los pacientes y sus allegados también tienen que adaptarse ante cambios en sus roles sociales, familiares, laborales, en la imagen corporal, dificultades financieras o derivadas del estigma social que supone el diagnóstico (121). Todos estos temas requieren de la ayuda de

terapeutas bien entrenados en psicoterapia, además del tratamiento farmacológico. Basándose en estos puntos, Fawzy (117) apoya una intervención estructurada multidimensional.

Cuando se utilizaron terapias combinadas frente a la terapia farmacológica sola, se encontraron cifras más altas de remisión de depresión (87) y mejora en la adherencia al tratamiento. Otros autores, sin embargo, encontraron cifras similares de abandonos en terapias combinadas comparadas que en psicoterapia sola (67).

Lo que resulta llamativo en la revisión de Glick (87), es que en la mayoría de los estudios los pacientes recibieron terapia combinada, más que medicación o psicoterapia solas. Generalmente cuando no fue así, suele ser por limitaciones económicas para implementar la psicoterapia, porque la práctica del tratamiento combinado se hace dividida entre dos profesionales o porque no existen todavía guías de práctica de tratamiento combinado.

Aunque se acepta la eficacia de los tratamientos combinados en la depresión, también se señala la ausencia de estudios en muestras homogéneas frente al estadio tumoral, la falta de descripción detallada del diagnóstico psiquiátrico, de los tratamientos instaurados, o de los terapeutas encargados de implementarlos, o la existencia de una gran variación en el número de sesiones, desde una única sesión hasta ocho (122). La mayoría de los estudios incluyen medidas de resultado de reducción de síntomas, y en muy pocos se incluyeron medidas de calidad de vida.

Rodriguez Vega y cols. (123) aleatorizaron a 72 pacientes con cáncer de mama, pulmón y colon y trastorno depresivo en dos grupos: 39 pacientes recibieron terapia narrativa y escitalopram y 33 atención habitual y escitalopram. Encontraron que el grupo de terapia combinada mostró una mejora significativamente mayor en todas las dimensiones de funcionamiento, escala de dolor, salud global y calidad de vida, si bien no hubo diferencias estadísticamente significativas en la sintomatología depresiva entre los grupos.

Los investigadores señalan que el mecanismo por el que las terapias combinadas funcionan mejor tendría que ver con la eficacia de la psicoterapia sobre el funcionamiento social, rasgos crónicos o resistencia al cambio, mientras que la farmacoterapia se centraría en la mejora del humor, contenido del pensamiento o alteraciones fisiológicas. También se ha señalado una menor tasa de recaídas entre los que están en tratamiento combinado y sugieren que una de las funciones principales de la psicoterapia en los tratamientos combinados es el mantenimiento de la adherencia a los regímenes terapéuticos (124).

2.5. Recomendaciones para el diseño de intervenciones

La mayoría de los trabajos revisados encuentran pruebas suficientes para afirmar que las intervenciones psicosociales son eficaces para la mejora psicológica del paciente (principalmente sobre la ansiedad y depresión) y en su calidad de vida. Tanto es así que algunos autores han reclamado que las intervenciones psicosociales deberían formar parte de los tratamientos del cáncer al mismo nivel que otras terapias adyuvantes. Cunningham propone que todos y cada uno de los pacientes debería recibir, al menos, un mínimo de terapia grupal cognitivo-conductual como terapia adyuvante de rutina en el tratamiento del cáncer (125).

Sin embargo, en una reciente revisión (126) se señala que los estudios evaluados tienen deficiencias metodológicas y que no se puede deducir de ellos que la utilidad de las intervenciones psicosociales esté firmemente establecida. Los problemas metodológicos más citados incluyen falta de información sobre características y entrenamiento del terapeuta, explicación poco clara de las intervenciones, sobrerrepresentación de mujeres en las muestras de pacientes, escasa descripción de las muestras y del método de muestreo, falta de randomización y la no utilización de instrumentos estandarizados.

Algunos autores proponen un modelo comprensivo de evaluación de las intervenciones que incluya medidas de salud generales (supervivencia, utilización de recursos, calidad de vida relacionada con la salud), medidas de calidad de vida (síntomas físicos o psicológicos, medidas de bienestar funcional o social) y de mecanismo de acción (variables psicológicas o fisiológicas).

Como señalan algunos autores, lo que habrá que asegurarse es que la investigación basada en las pruebas (MBE) esté apoyada por investigación de efectividad en contextos clínicos naturales que ayude a clarificar los tipos o situaciones bajo los cuales los tratamientos empíricamente validados funcionan (127).

Las guías de tratamiento deben basarse no sólo en la evidencia empírica existente sobre los diferentes tratamientos (que es escasa, como se señalaba anteriormente), sino en la experiencia clínica y en paneles de consenso de expertos.

El reto de un protocolo dirigido a la práctica asistencial es asegurar que los clínicos combinan la experiencia y sensibilidad con su conocimiento de la investigación, reconociendo los valores y limitaciones de cada recurso. Ningún manual ni protocolo puede reflejar la complejidad de tratamientos y el abanico de intercambios entre paciente y terapeuta (115,128). Basándonos en todo ello podemos concluir que los tratamientos combinados parecen ser los más efectivos (129,71).

El consenso general permite afirmar que el apoyo psicosocial debe estar disponible para todos los pacientes con cáncer y especialmente para aquellos con un riesgo genético elevado de desarrollarlo. Muchos programas de tratamiento oncológico han asumido el alto estrés que los pacientes con cáncer enfrentan y han incluido los programas de apoyo psicosocial dentro del tratamiento de rutina (130).

Todos los profesionales de la salud deberían ser capaces de ofrecerlo. Las intervenciones psicoterapéuticas específicas deberían reservarse para pacientes con trastornos adaptativos y con altos niveles de estrés, también para aquellos que lo soliciten y para familiares o allegados que lo necesiten. Aunque tanto el apoyo psicosocial como la psicoterapia han de estar disponibles durante todos los estadios del cáncer, el apoyo suele ser requerido con más frecuencia durante la fase inicial de diagnóstico, durante las recurrencias y en las fases terminales (115).

La terapia psicológica más apropiada dependerá del paciente, de los problemas que presente y del entrenamiento y habilidades del terapeuta. Los beneficios mayores se encuentran cuando las terapias las dirigen terapeutas entrenados por periodos de tiempo más largos. La mayoría de las intervenciones se centran en la mejoría del paciente pero, recientemente, se ha encontrado que las intervenciones dirigidas a los familiares son útiles y que indirectamente pueden beneficiar también a los pacientes (69).

3. CALIDAD DE VIDA

El concepto de calidad de vida se emplea en la actualidad en diferentes campos del sistema de salud y también en otras áreas, desde la sociología aplicada a la medicina hasta la economía de la salud (131). En general, el concepto calidad de vida se puede relacionar con todos los aspectos de la vida de una persona, de ahí su carácter poco específico y ambiguo.

Por ello se han hecho intentos de delimitar el concepto de calidad de vida y organizar un marco que englobe los campos relevantes que abarca. Por ejemplo, Ferrell y sus colegas ofrecen un modelo (132) compuesto por cuatro dimensiones:

- El bienestar físico es el control o alivio de síntomas y el mantenimiento de la función y la independencia.
- El bienestar psicológico es el intento de mantener un sentido de control frente a la amenaza que supone la enfermedad caracterizada por las emociones angustiosas que genera, la alteración de las prioridades en la vida, y el miedo de lo desconocido, así como los cambios de vida positivos que puede implicar.
- El bienestar social es el esfuerzo por hacer frente al impacto del cáncer en la propia persona, sus funciones y sus relaciones.
- El bienestar espiritual es la capacidad de mantener esperanza y entender el significado de la experiencia del cáncer que se caracteriza por la incertidumbre.

La necesidad mayor de prestar atención a los aspectos relacionados con la calidad de vida va en la dirección de la definición de salud de la OMS: «La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades» (133). La calidad de vida ha desplazado a índices clásicos como la mortalidad, morbilidad o

expectativa de vida, entre otros, que no son suficientes en el momento de evaluar el bienestar de los usuarios de manera integral (134).

3.1. Calidad de vida en el paciente oncológico

En el campo de la oncología, los programas de detección precoz y los avances de las técnicas terapéuticas han disminuido las tasas de mortalidad, transformando en muchas ocasiones el cáncer en una enfermedad crónica (47). Muchas personas sufren las consecuencias del cáncer y sus tratamiento durante años y en las últimas dos décadas ha aumentado el número de investigaciones que se interesan por los problemas que afrontan a largo plazo (135), entre los cuales se han destacado aspectos relacionados con la calidad de vida, problemas físicos, trastornos psicológicos, problemas sexuales, problemas con las relaciones sociales y preocupaciones financieras (135). Además, se ha producido un cambio en la demanda social, de forma que tanto los médicos, como los pacientes oncológicos y sus familias, no sólo buscan una mayor supervivencia sino que solicitan intervenciones terapéuticas que tengan en cuenta el impacto sobre la calidad de vida (117,136,137) y que mejoren la calidad de vida (138,139).

En una extensa revisión, Martin-Ortiz (140) concluye que debido a los importantes efectos secundarios de su tratamiento, el cáncer es una de las enfermedades en las que más relevancia adquiere conocer la calidad de vida de los pacientes. La entiende en su estudio como un conjunto compuesto por los síntomas físicos propios del cáncer, los debidos al tratamiento, los aspectos funcionales (capacidad para realizar actividades cotidianas como vestirse, comer, etc.), los aspectos psicológicos y los aspectos sociales y familiares.

Dado que el concepto de calidad de vida abarca campos muy amplios, al revisar los factores que condicionan la calidad de vida en pacientes oncológicos nos encontramos con estudios que evalúan variables dispares, tales como la supervivencia, la fatiga, el dolor, el tipo de quimioterapia empleada y el número de ciclos, el malestar psicosocial, las medidas de

afrontamiento, las expectativas de curación, la sensación de control sobre la enfermedad o la depresión

Una revisión realizada por Montazeri (141) proporciona la evidencia de una relación positiva entre la calidad de vida o una cierta calidad de vida y la supervivencia de pacientes con cáncer.

La calidad de vida de los pacientes con dolor por cáncer es significativamente menor comparada con la de los pacientes con cáncer que no tienen dolor (142,143).

También se ha estudiado la influencia de la quimioterapia y la radioterapia en el malestar psicológico y la calidad de vida. Blasco T. (144) encuentra que en pacientes sometidos a quimioterapia, la calidad de vida disminuye a medida que aumenta el número de ciclos de tratamiento, y que esta disminución es mayor en las mujeres que en los hombres. Si embargo la adaptación a la enfermedad durante el tratamiento de quimioterapia no parecía depender de variables como el sexo y la edad, o el tipo y número de ciclos de quimioterapia que ha recibido el paciente.

La angustia que experimentan los pacientes es mayor cuanto mas tóxica es la quimioterapia adyuvante que reciben. Sin embargo, 1-3 años después de terminar el tratamiento, los pacientes que había recibido quimioterapia adyuvante de diferentes niveles de toxicidad tenían niveles de dificultad similares a los que no habían recibido tratamiento adyuvante adicional (145).

Uno de los síntomas que se asocian con frecuencia a la radioterapia y afectan a la calidad de vida es la fatiga. Janaki (146) encuentra que la fatiga está presente en el 87,8% de los pacientes antes de iniciar la radioterapia y aumenta progresivamente hasta alcanzar un pico una semana antes de su finalización. La calidad de vida también se ve afectada por la fatiga y sigue el mismo patrón.

En una extensa revisión sobre el cáncer y la calidad de vida, Antoni Font (142) concluye que: la preservación de la calidad de vida se relaciona

fundamentalmente con la no presencia o poca presencia de malestar psicosocial.

Además, ante una misma situación objetiva de enfermedad, los pacientes que preservan mejor su calidad de vida se caracterizan por:

- Utilizar estrategias de afrontamiento adecuadas a la situación como, por ejemplo, pensar que “ya pasará”.
- Mantener expectativas elevadas sobre un resultado positivo de la enfermedad con respecto a uno mismo (más que en un plano abstracto).
- Mantener cierta sensación subjetiva de control sobre la enfermedad y sus efectos.

La capacidad de volver al trabajo tiene implicaciones para su propia calidad de vida y el bienestar financiero, así como para sus familias y la sociedad en su conjunto (147).

Por otra parte, se ha señalado el problema de hasta cuándo debemos continuar con un tratamiento que aumenta la supervivencia pero cuyos efectos secundarios generan un enorme malestar (148). En este sentido se ha observado que la importancia que se da a los riesgos y beneficios del tratamiento difiere en distintos pacientes. A la hora de apoyar la toma de decisiones compartidas entre los pacientes y sus médicos, la calidad de vida se presenta como variable fundamental (145).

3.2. Cuestionarios de calidad de vida

Para poder llevar a cabo las evaluaciones de la calidad de vida son necesarios instrumentos de medida estandarizados, que tengan un buen funcionamiento psicométrico, y que sean aceptados ampliamente (131). Entre los existentes destacamos los siguientes:

EORTC QLQ C-30

La Organización Europea para la investigación y tratamiento del cáncer (EORTC) ha creado un grupo de estudio de calidad de vida, que ha llegado a un consenso sobre lo que debe incluir la evaluación de este concepto en el campo de la oncología (149): los síntomas físicos propios del cáncer, los debidos al tratamiento, los aspectos funcionales (capacidad para realizar actividades cotidianas como vestirse, comer, etc.) los aspectos psicológicos y los aspectos sociales y familiares.

En 1987 la EORTC desarrolló un cuestionario para evaluar la calidad de vida de los pacientes que participan en ensayos clínicos sobre el cáncer. La EORTC QLQ C-30 incluye 30 ítems que se agrupan en cinco escalas funcionales (funcionamiento físico, social, emocional, cognitivo y rol), tres escalas de síntomas (fatiga, dolor, náuseas y vómitos), una escala global de salud/calidad de vida y un número de ítems individuales relacionados con los síntomas de la enfermedad y su tratamiento, así como un ítem de impacto económico.

Perfil de Calidad de Vida de Spitzer (Quality of Life Index: QLI) de Spitzer, Dobson y Hall (1981)

Supone un instrumento genérico de evaluación de la calidad de vida que fue empleado inicialmente en pacientes portadores de cáncer y otras enfermedades crónicas. El Spitzer (QLI) ha sido utilizado para evaluar la calidad de vida en individuos con diferentes afecciones, así como para determinarla después de la intervención quirúrgica. Incluye sólo 5 ítems, con lo que la ventaja fundamental es la rapidez de aplicación. Por el contrario, tiene problemas de fiabilidad debido a su extrema brevedad y su falta de especificidad. Tiene en cuenta el nivel de actividad, el apoyo social y el bienestar mental (150).

Rotterdam Symptom Check List: RSCL de De Haes y Welvaart (1985)

Este cuestionario se considera uno de los más apropiados para evaluar la calidad de vida en pacientes con cáncer, junto con el EORT. Está formado por 34 ítems distribuidos en 4 escalas: La escala de los síntomas físicos consta de 23 ítems; algunos síntomas que evalúan pueden ser experimentados por la población general y otros son más específicos del tratamiento del cáncer.

La escala de angustia psicológica se compone de 7 ítems en relación con los diferentes síntomas que pueden experimentar los pacientes con cáncer, así como en otras poblaciones. La escala de nivel de actividad se compone de 8 temas relativos al estado funcional. Presta atención a la movilidad y las actividades de la función social. La escala no está relacionada con el cáncer específicamente. La valoración global de la vida (a veces llamada calidad de vida global o calidad de vida en general) es medida por un solo elemento incluido en la lista de verificación (151).

Resulta apropiado para estudios transculturales y es capaz de detectar diferencias entre pacientes con tratamientos de quimioterapia de distinta intensidad.

Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: FACT de Cella, Tross y Orav (1989)

La escala se emplea específicamente para medir la calidad de vida de los pacientes oncológicos. Cuenta con 28 ítems generales y 5 sub escalas específicas para distintos tipos de cáncer: mama, pulmón, colon, cabeza y cuello, e infección por VIH (150).

Cancer Rehabilitation Evaluation System Short Form: CARES-SF de Schag, Ganz y Heinrich (1991)

Es una escala auto administrada, específica para el cáncer, que proporciona una manera eficaz de recopilar información específica sobre los problemas del día a día y la necesidad de rehabilitación y puede ser utilizado para la investigación o con fines clínicos.

Algunas secciones están orientadas a las necesidades y dificultades concretas de los pacientes, pero otros ítems ofrecen una puntuación de resumen global, que se usan para comparar los diferentes grupos de pacientes con cáncer en contextos de investigación (152).

Se divide en cinco subescalas: física, psicosocial, interacción con el médico, interacción con la pareja y sexual (150).

Cuestionario McGill de Calidad de Vida (McGill Quality of Life Questionnaire: MQOL) de Cohen, Mount, Tomas y Mount (1996)

Consta de 16 ítems agrupados en torno a cinco dominios de calidad de vida: síntomas físicos, bienestar físico, psicológico, existencial y aspectos de apoyo. Ha sido empleado para realizar medidas continuadas de calidad de vida en cuidados paliativos (150,153).

Hospice Quality of Life Index: HQLI de McMillan y Mahon (1994)

Consta de 28 ítems agrupados en tres subescalas que cubren cinco dominios considerados representativos de la calidad de vida en poblaciones de pacientes terminales: bienestar psicofisiológico, funcional y social/espiritual (150,154).

3.3. Calidad de vida y subjetividad

Tradicionalmente, al medir la calidad de vida, los profesionales evaluaban la situación del paciente a través de una medición de su actuación o de una valoración general de su calidad de vida. Con el paso del tiempo, cada vez existe un mayor acuerdo entre los profesionales en que debe ser el paciente quien mida su propia calidad de vida (155). La calidad de vida es un fenómeno subjetivo, por lo que es el paciente quien mejor puede medirla. Las percepciones del paciente de su enfermedad y de su situación son en general variables, y los factores psicológicos pueden influir en la valoración de su calidad de vida. Las observaciones de otras personas pueden estar influenciadas por su propia escala de valores y su situación vital, que puede ser muy diferente a la del paciente (156).

Para Levine S. (157) el concepto de calidad de vida dirige la atención a la funcionalidad de la interacción del individuo con su medio en las diferentes facetas social, física, emocional e intelectual; pero también en el nivel subjetivo de apreciación de su satisfacción general y la percepción de su propia salud. La calidad de vida tiene como objetivo no sólo el estado de bienestar de la persona, sino también la congruencia entre su estado y las

percepciones y expectativas que tiene sobre su salud (158). Esta percepción de la salud y las expectativas pueden variar en función de la edad de una persona, sus experiencias, el género o la historia de su salud (159). De esta manera, dos personas pueden tener exactamente el mismo estado objetivo de salud, mientras que su calidad de vida percibida puede ser muy diferente.

Felce D. y Perry J (160) definen la calidad de vida como “la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales”. Los enfoques de investigación de este concepto son variados, pero podrían englobarse en dos tipos:

1. Enfoques cuantitativos, cuyo propósito es hacer operativa la calidad de vida, para lo que estudian indicadores sociales, psicológicos y ecológicos.
2. Enfoques cualitativos que adoptan una postura de escucha a la persona mientras relata sus experiencias, desafíos y problemas y cómo se le puede apoyar eficazmente (161).

En este trabajo se ha considerado que la metodología cuantitativa más tradicional se enriquecerá al complementarse con la metodología cualitativa, en la que se analizarán los componentes diferenciales que el paciente valora en cada una de las dos estrategias de tratamiento analizadas: terapia farmacológica frente a tratamiento combinado en los trastornos depresivos de un grupo de pacientes oncológicos.

4. METODOLOGIA CUALITATIVA

4.1. Lenguaje, pensamiento y metodología cualitativa

Desde que el ser humano puede recibir tal nombre, se ha relacionado con la naturaleza tratando de explicar sus leyes mediante el proceso de simbolización. A medida que desarrolla la capacidad de hablar, adquiere la facultad de la representación mental y por tanto la de exteriorizar e interiorizar, es decir, la capacidad de abstracción. Surge lo que conocemos como pensamiento y el deseo de comprender, explicar y aprehender los fenómenos con los que se encuentra.

Desde el campo de la antropología se han explicado las distintas formas del pensamiento como un proceso evolutivo en el que el pensamiento mágico (animista o mitológico) es sustituido progresivamente por el religioso, filosófico y científico a medida que la humanidad se desarrolla social y culturalmente.

Las distintas formas de pensamiento se constituyen a través de un proceso de abstracción, en el que el sujeto interpreta lo que percibe y le atribuye un significado. Este proceso se realiza a través de símbolos, otorgando un sentido a lo que hasta entonces no lo tenía, para producir conocimiento. El lenguaje es la herramienta que utilizamos para comunicar nuestros pensamientos con los demás y con nosotros mismos. Si bien continúa siendo controvertida la posibilidad de que el pensamiento pueda existir sin el lenguaje a cierto nivel, hablar y pensar se relacionan íntimamente y empleamos ambos para representar el mundo y la sociedad en la que vivimos.

Por tanto el ser humano tiene la facultad de hablar y de pensar y con ello elaborar a partir de un "material primario" otro más complejo, lo que le permite el proceso de simbolización. Aunque entre los animales se identifican

lenguajes, éstos no les sirven para elaborar ideas ni analogías ni por tanto para dar sentido. Lo que diferencia al ser humano del resto de los animales es su lenguaje y con él la capacidad de simbolización.

Entendiendo así las cosas, podemos también comprender que investigando el lenguaje y el habla de los sujetos se pueda llegar a una explicación de múltiples aspectos de la realidad planteados como objeto de estudio.

La investigación cualitativa utiliza como datos las representaciones y los discursos obtenidos en condiciones rigurosamente diseñadas para llegar, mediante el análisis y la interpretación de las unidades de sentido (estructuras semánticas) al origen y significación de las analogías (metonimias y metáforas).

La metodología cualitativa sigue de alguna forma este proceso de abstracción que constituye el pensamiento simbólico, desde los aspectos de la realidad (en nuestro caso, el nivel textual) a las representaciones abstractas (nivel conceptual), siguiendo un camino inverso al de su formación.

El habla depende de la subjetividad de quien lo genera y de la intersubjetividad con quien lo escucha, las cuales están a su vez condicionadas por el contexto cultural, social e histórico en el que aquél se desarrolla. Por tanto para practicar la investigación cualitativa en el ámbito que nos interesa, además de conocimientos relacionados con la salud mental, son necesarios conocimientos lingüísticos sobre los significados y significantes de palabras (semiología) el sentido de los mismos (semántica), y la interpretación de los símbolos (hermenéutica). También están presentes aspectos relacionados con la cultura y la sociedad (antropología, sociología) y la percepción de la realidad (fenomenología). Se trata por tanto de una forma multidisciplinar de acercarse, en nuestro caso, al conocimiento de la realidad psicológica del grupo social donde se encuentran los participantes (162).

4.2. Justificación del empleo de metodologías cualitativas

En el análisis de la realidad social, no sólo nos encontramos con hechos (acciones humanas y acontecimientos) sino también con discursos de individuos y grupos. Para ser explicados los hechos se registran, cuantifican y correlacionan; para ser comprendidos se interpretan y analizan. Los hechos configuran actos humanos y acontecimientos físicos considerados independientemente de la conciencia interna de los actores que los producen o sufren. En cambio, en los discursos nos encontramos con significaciones culturales de la comunicación simbólica, estructurada por el lenguaje y mediatizado por el sentido subjetivo del hablante.

Ante esta pluralidad se hace necesaria una metodología de investigación también plural, ya que tanto la constatación empírica de los hechos, como la interpretación y el análisis de los discursos, constituyen enfoques parciales para el estudio de la misma realidad (163).

La metodología cualitativa trata de acceder a la comprensión de las emociones y cogniciones construidas por los sujetos a lo largo de determinadas experiencias, y que nos revelan a través de su discurso.

4.3. Metodología cuantitativa y cualitativa en el ámbito de la salud

En el campo de la sociología, existió en los años cuarenta una confrontación entre dos paradigmas científicos, el positivista y el fenomenológico. Las metodologías empleadas se agrupan en dos bloques: La orientación cuantitativa y la cualitativa.

Las ciencias médicas se han inscrito tradicionalmente en el paradigma positivista, considerado como el modelo de pensamiento científico que provenía de las ciencias exactas. Cuando las ciencias médicas comenzaron a

adoptar modelos teóricos y metodológicos procedentes de la sociología, optaron por una perspectiva cuantitativa, acorde con su tradición. Se desarrolla la epidemiología, que confiada en su validez, objetividad y universalidad, se dedica en gran medida a establecer la etiología de las enfermedades e instituir la medicina basada en la evidencia. Mientras tanto el modelo positivista perdía fuerza en el campo de la sociología. A partir de los años sesenta y en España de los ochenta, comienzan a adoptarse metodologías cualitativas en investigaciones pertenecientes a las ciencias de la salud, especialmente en atención primaria, gestión sanitaria y salud mental (164).

El debate ideológico en el terreno de la epistemología se traslada entonces del campo de la sociología a las ciencias médicas, desde donde no siempre se ha visto con confianza un enfoque considerado subjetivo y carente de rigor, lo que no ha impedido una expansión en el número de investigaciones y publicaciones cualitativas (164).

Mientras que la investigación cuantitativa trata de describir los hechos desde fuera, de forma objetiva y estática, basando el proceso en mediciones y datos numéricos, con el objetivo último de descubrir relaciones causales entre los fenómenos que investiga, la cualitativa trata de comprenderlos mediante el análisis de la construcción de significados desarrollados por los propios actores sociales, en una concepción más dinámica.

Mientras que en la investigación cuantitativa el investigador se mantiene alejado del objeto a estudio y trata de describir una realidad unívoca, en la cualitativa el investigador está inmerso en el contexto. De hecho, los resultados se obtienen de la interacción del propio investigador con los datos.

En la investigación cuantitativa existen unos criterios de validez tales como la validez interna, externa, fiabilidad y objetividad que no pretenden ser demostrados desde el paradigma interpretativo.

En la investigación cualitativa Guba y Lincoln han propuesto unos criterios de calidad que se basan en 1- la credibilidad, que mide el valor de verdad de la investigación, planteada desde el consenso comunicativo entre los agentes implicados. 2- la transferibilidad, o grado de aplicación de los resultados a otros sujetos o contextos. 3- la dependencia, que trata la estabilidad de los datos y 4- la comprobabilidad que hace referencia a la neutralidad del investigador (165).

CUANTITATIVA

DESCRIPCION

OBJETIVIDAD

INVESTIGA HECHOS

REALIDAD UNIVOCA

ENFASIS EN LA VALIDEZ

DEDUCTIVO

INVESTIGADOR AJENO AL ESTUDIO

CUALITATIVA

COMPENSION

SUBJETIVIDAD

INVESTIGA DISCURSOS

INTERPRETA LA REALIDAD

ENFASIS EN LA RELEVANCIA

INDUCTIVO

INVESTIGADOR IMPLICADO

EN EL ESTUDIO

Desde que la OMS define a la salud no sólo como la ausencia de enfermedad, sino como el bienestar bio-psico-social de las personas, se ha producido una transformación en los sistemas de salud, que empiezan a considerar a los pacientes no sólo en su dimensión estrictamente orgánica, sino como individuos. Las personas se presentan como nuevos actores sociales y se tienen en cuenta en los sistemas de salud aspectos subjetivos, como los vinculares o relacionales. La propia salud mental no puede permanecer ajena a estos cambios de orientación, ya que ciertos aspectos mentales que trata de comprender se entienden con mayor coherencia teniendo en cuenta al individuo como ser humano con unas experiencias únicas. La metodología cualitativa encuentra en la salud mental un terreno especialmente fértil para profundizar en las vivencias de los pacientes.

4.4. La Teoría fundamentada

La teoría fundamentada es un método de análisis encaminado hacia la generación de teoría basada en los datos. Aunque sus creadores (166) señalaron que podría servir tanto para análisis cualitativos como cuantitativos, lo cierto es que su utilización ha sido en datos cualitativos fundamentalmente. El procedimiento de la teoría fundamentada es inductivo. La teoría emerge de los datos y es contrario a la elaboración de los datos de forma lógico-deductiva sin un apoyo empírico. Pretende que el análisis no sea una simple descripción de los hechos sino que avance hacia la generación de conceptos y de teoría (167).

La teoría emergente o fundamentada trata de entender y explicar el fenómeno que estudia mediante el método de comparación constante. La recolección y análisis de los datos es simultánea. De esta forma se generan categorías conceptuales que son diseccionadas para determinar sus propiedades y poder establecer relaciones entre éstas y otras categorías (165). En el estudio que presentamos a continuación, hemos desglosado este análisis en tres etapas, como propone De Andrés Pizarro (168).

1. Segmentación: Se trata de una etapa básicamente descriptiva y clasificatoria en la que se separa el conjunto de datos en unidades. Se puede segmentar a partir de los temas, las características de los participantes, la evolución temporal de la narración o por su combinación.
2. Establecimiento de categorías: Cada categoría incluye un significado o un tipo de significados, lo que permite clasificar conceptualmente unidades en torno a un tema determinado. Las categorías pueden definirse a priori o irse modificando y ampliando a lo largo del análisis.
3. Codificación: Se asigna un código indicativo a cada categoría que permita distinguir cada fragmento de información para agruparlo,

compararlo e identificar su relación con los elementos teóricos que configuraban nuestra aproximación previa.

5. ESTUDIOS CUALITATIVOS Y ENFERMEDAD ONCOLOGICA

Tanto la metodología cuantitativa empleada habitualmente como la cualitativa tienen puntos débiles que se compensan al hacer un abordaje conjunto, aumentando la consistencia de los resultados. El método cuantitativo tiene la ventaja de ser medible, verificable y generalizable; pero al emplear parámetros contruidos y aplicados por investigadores puede dejar de lado las verdaderas preocupaciones del paciente. La evaluación cualitativa de calidad de vida puede captar mejor ciertos aspectos que el análisis cuantitativo no aclara, como la cualidad diferencial que los pacientes le dan a determinados aspectos de su vida o de los tratamientos que reciben. Pese a ser poco habitual en nuestro campo, existe un número creciente de publicaciones que enfatizan la necesidad de incorporar la metodología cualitativa a los estudios de las ciencias de la salud (161,162,169-171).

Para la evaluación del impacto de las estrategias terapéuticas sobre la calidad de vida de una persona consideramos que el aplicar una metodología cualitativa es adecuado, al poner la perspectiva del paciente en el centro de atención de nuestro programa de tratamiento psicooncológico. Este tipo de estudios son coherentes con las políticas sanitarias de calidad de nuestro Sistema Nacional de Salud que entienden el proceso asistencial desde la perspectiva del ciudadano.

Empleando los principios descritos, existen estudios cualitativos que tratan de capturar determinados aspectos de la experiencia de enfermedad de pacientes oncológicos:

Larkin PJ y cols. (172) hacen un análisis cualitativo sobre la transición al final de la vida. Se interesan en especial por la función de los centros de cuidados paliativos. Realizan entrevistas a 100 pacientes con cáncer avanzado en diferentes países europeos en centros de cuidados paliativos analizando los discursos con el programa ATLAS-ti. En los resultados se agrupan los temas principales en torno a las vivencias existenciales.

Vivencia del cuerpo: Esta categoría es conceptualizada como el fenómeno que busca estabilidad a través de la seguridad. Viene determinada por el cambio que supone la enfermedad, la respuesta emocional al acto de la transición y a la función del hospital de cuidados paliativos como guía de ayuda.

Vivencia del espacio: Los pacientes identifican el espacio como lugar de desafío a la muerte a través del espacio geográfico (la privacidad o comodidad que ofrece la habitación en la que están), del espacio de seguridad (el hospital es percibido como un espacio de refugio y protección, además de un lugar para morir) y del espacio como vivienda (hace referencia a las posibilidades de conseguir un espacio similar a un hogar en el hospital).

Vivencia del tiempo: Los pacientes dan al tiempo un significado de progresiva extinción y proximidad a la muerte. Con frecuencia se trata de negociar con el tiempo que tienen.

Vivencia del otro: Las relaciones con los otros se describen como fundamentales en el proceso de transición. Se otorga una especial importancia al encuentro de personas significativas implicadas en este proceso y se revaloran. Se describe la importancia de la relación con otros pacientes en el hospital de cuidados paliativos.

En este estudio los autores concluyen que el concepto de transición al final de la vida no acierta a capturar plenamente la experiencia de cuidados paliativos. Proponen como alternativa el término "trancience" que transmita la idea de que el centro de cuidados paliativos no sólo se ocupe de los cuidados al final de la vida, si no mas bien ofrezca unos servicios dirigidos a mejorar la calidad de vida, aliviar los síntomas y plantear altas domiciliarias.

Feigin R y cols. (173) tratan de ampliar el conocimiento del impacto psicosocial tras el trasplante autólogo de médula ósea, lo que supone uno de los tratamientos mas agresivos aplicados a pacientes oncológicos. Dentro del estudio de la experiencia de enfermedad se incluye el análisis de un grupo de apoyo. Se realizan cinco grupos con entre 8 y 10 pacientes cada uno. Presentan las siguientes categorías:

- 1- Experiencias y recuerdos personales: Feigil y cols. incluyen en esta categoría los relatos los acontecimientos que rodearon a su experiencia con el trasplante. La decisión de incluirse en el tratamiento viene motivada principalmente por el deseo de vivir, teniendo en cuenta la actitud de los médicos y familiares.

Durante el proceso de trasplante se destaca el miedo al dolor y al sufrimiento y el sentimiento de perder el control de sus vidas que pasa a manos de médicos. Se valora el apoyo emocional de familiares y amigos. Cuando los médicos califican la intervención como "éxito" muchos pacientes no sintieron ninguna identificación con este término.

- 2- Distrés físico y psicológico: En esta categoría el estudio incluye los aspectos que generan malestar relatados por los pacientes. Existe entre ellos la impresión general de que el trasplante ha dañado la totalidad del sistema físico. Se describen múltiples quejas somáticas: pérdida de pelo, irritación de la piel, sofocos, mucosidades, disminución del gusto y del apetito, dificultad para dormir, nauseas y vómitos y especialmente cansancio y debilidad.

Se encuentran dificultades para comunicar el miedo al dolor, a los efectos secundarios del tratamiento o al resultado de las pruebas.

A pesar de señalar el apoyo familiar, existe la experiencia de encontrarse solo ante los propios miedos, pensamientos y sensaciones.

3- Modelos de afrontamiento de las actividades cotidianas: El estudio identifica cuatro modelos de afrontamiento:

Negación: El paciente niega la existencia de imperfecciones en su cuerpo, echa a un lado el cáncer y trata de volver rápidamente a su estado anterior a la enfermedad.

Modelo activo: Trata de permanecer activo para enfrentarse a la enfermedad. Este modelo puede reducir la ansiedad y el distrés emocional en muchos pacientes.

Modelo emocional: Característico de pacientes que aprehenden la experiencia y relatan los pensamientos y sentimientos. Este modelo abre más espacios para la expresión del sufrimiento que el modelo activo, pero es más agotador.

Evitación: Se caracteriza por el rechazo del contacto con conocidos y la tendencia al aislamiento.

4- Relación con familiares y personas significativas: El estudio encuentra que la mayoría de los pacientes expresa orgullo por el apoyo y ánimo que su entorno cercano le ofreció en un principio.

Las familias, sin embargo, no siempre aceptan los cambios en las perspectivas de su familiar enfermo. Muchos pacientes relatan que no es comprendida su menor habilidad física o de su función general. Se describen en este sentido experiencias de soledad y exclusión.

5- Cambio de perspectivas y estilo de vida: Feigin y cols. incluyen en esta categoría los cambios en las expectativas y los objetivos de los pacientes como consecuencia de la enfermedad. Estos relatan que en ocasiones les ha servido para reconsiderar diversos aspectos en sus vidas, establecer prioridades y cambiar determinados aspectos. Entre los cambios descritos se recogen: Disminuir las responsabilidades, trabajar menos horas, preocuparse menos por los asuntos cotidianos y atender a los deseos personales. Varias mujeres relatan la dificultad que encuentran para abandonar el papel de cuidadora y pasar a ser objeto de cuidados.

6- La contribución del grupo al proceso de recuperación: Por último, el estudio recoge las experiencias de los pacientes en el grupo de apoyo terapéutico. Se valora entre los participantes especialmente por ser el único sitio donde pueden expresar ciertos sentimientos. Escuchar a otros les facilita la propia expresión emocional. Se hace referencia al espíritu de solidaridad y a la valoración de su situación desde una perspectiva más realista.

Louoma LM y col. emplearon metodología cualitativa en pacientes oncológicos para analizar el significado que dan a la calidad de vida (174). Analizaron el discurso de 25 pacientes con cáncer de mama en entrevistas individuales. Encontraron que los factores determinantes para percibir como buena su calidad de vida son:

- Continuar sus vidas de manera similar a como lo venían haciendo.
- Mantener sus relaciones sociales.
- Mantener el control sobre su experiencia de enfermedad.

Para llegar a estas conclusiones, dividen el discurso de los pacientes en cinco categorías:

1- Función física: El malestar físico producido por el cáncer genera dependencia de otros y disminución de la autonomía. Cuando existe dolor, es señalado como el factor más incapacitante. Otros efectos secundarios

relatados son la debilidad, la fatiga, las náuseas y los vómitos, la pérdida de apetito y las alteraciones de la imagen corporal, como la pérdida de pelo, que priva a algunos pacientes del deseo de salir de casa.

El tratamiento es señalado en algunos casos como responsable del malestar y en otros como una fuente de esperanza.

2- Cambio de rol: Se señala la dificultad para continuar con el trabajo, las tareas y responsabilidades y el cambio en el estilo de vida. Muchas mujeres subrayan el paso de rol de cuidadoras al de ser receptoras de cuidado como cambio relevante. También existe la sensación de encontrarse fuera del "mundo de los sanos"

3- Función social: Con frecuencia se hace referencia a la sensación de aislamiento, enfatizando la capacidad de mantener relaciones de igualdad. Cuando perciben falta de apoyo, entienden las reacciones de otras personas en el contexto del miedo que transmite la enfermedad.

Son sensibles a ciertas situaciones sociales en las que despiertan la compasión de los demás.

Para no ser estigmatizados, con frecuencia ocultan su enfermedad fuera del ámbito familiar.

El impacto sobre la familia es uno de los factores más importantes, especialmente en mujeres con hijos pequeños.

4- Función emocional: La función emocional va ligada a la función física. Los días en los que no tiene dolor, vómitos o fatiga se relacionan con una mejoría anímica.

La negación es reconocida como mecanismo para mantener el ánimo.

El miedo a la muerte se relaciona con el miedo al dolor o a la pérdida de control en las fases terminales. En otras ocasiones tener la muerte presente se considera un efecto beneficioso de la enfermedad, como elemento responsable del crecimiento personal. Algunos pacientes afirman que han desarrollado su capacidad para aprender y disfrutar con mayor plenitud de las experiencias cotidianas.

5- Función cognitiva: Pocas personas aluden espontáneamente a problemas en la función cognitiva. La ansiedad es el factor más característico

En otro estudio cualitativo llevado a cabo por Hjörleifsdóttir y cols. (175) se trata de explorar la experiencia de enfermedad realizando 25 entrevistas individuales a pacientes con cáncer en tratamientos con quimio o radioterapia. Generan tres categorías consecutivas en torno a la idea principal "estar en una situación de alerta por el cáncer produce una necesidad de mantener la normalidad y alejar la incertidumbre con el apoyo de personas cuidadoras y sensibles"

1- Diagnóstico del cáncer: En la que se describe la experiencia de alarma.

2- Enfrentarse al cáncer: Supone un movimiento compensatorio hacia la vida previa al cáncer frente a la situación presente para alcanzar la normalidad.

3- Satisfacción: supone establecer contactos de apoyo que determinan la satisfacción y el bienestar.

La complejidad de los cambios a los que tienen que enfrentarse los pacientes con cáncer y sus familias encuentra su expresión en la diversidad de los temas por los que se interesan los investigadores que estudian empleando metodología cualitativa en relación con la enfermedad oncológica:

Wennman-Larsen y cols. (176) exploran las experiencias de los familiares cuidadores de pacientes oncológicos al final de sus vidas en sus domicilios. Realiza 10 entrevistas a cuidadores a partir de las cuales se generan dos temas principales: La transición hacia el papel del cuidador y la transición hacia una nueva forma de vida. Los participantes se describen como los responsables principales a la hora de tomar decisiones y de apoyar a los enfermos. Se revelan diversas preocupaciones sobre su propia situación, especialmente tras la muerte del paciente, con pocas expectativas de apoyo. El estudio concluye que la gestión sanitaria debería tener en cuenta las expectativas de los cuidadores en la planificación de la atención domiciliaria.

Melin-Johansson y cols. (177) estudian el significado que los cuidadores de pacientes oncológicos terminales dan a la calidad de vida. Se realizan entrevistas a cuidadores, destacando cinco temas principales: "vivir una vida normal", ser aliviado de cargas, tener sensación de pertenencia, ser un símbolo de enfermedad incurable y tener sentido de la dignidad.

Miedema y cols. (178) realizan entrevistas semiestructuradas a 15 adultos entre 20 y 35 años que fueron diagnosticados de diversos cánceres en distintos estadios con el fin de analizar su experiencia de enfermedad en su presentación inicial. Encuentran que existe un retraso en el diagnóstico del cáncer. Debido a su juventud, ni los pacientes ni los médicos piensan en una enfermedad oncológica en un principio. Los participantes atribuyen los síntomas iniciales a los efectos adversos del alcohol o tardan a consultar a los médicos por miedo a un diagnóstico desfavorable.

Con el fin de entender la forma en la que el arte puede ayudar a mantener y reconstruir la identidad de personas con enfermedad oncológica, Reynolds y cols. realizan entrevistas a tres pacientes con cáncer de mama, estómago y pulmón. Encuentran que el proceso artístico, lejos de ser una forma de huida de su anterior forma de vida, permite conservar la identidad social y familiar. Concluyen que las personas que se enfrentan al cáncer no necesitan sólo soporte cognitivo y emocional, sino oportunidades para desarrollar actividades significativas como el arte (179).

Evans y cols. (180) se preguntan por qué los pacientes con cáncer utilizan medicinas alternativas y en concreto se detienen en si se emplean para cubrir deficiencias en el abordaje terapéutico convencional o como alternativa. Realizan entrevistas a 34 usuarios de los servicios nacionales de salud, un hospital homeopático y un hospital privado que oferta medicinas alternativas y complementarias. Encuentran que los participantes usan estas terapias para mejorar su calidad de vida, luchar contra la enfermedad y tratar de prolongar la vida, pero rara vez como alternativa excluyente al tratamiento convencional. Los "vacíos" que deja la terapia convencional incluye para estos pacientes la falta de empatía y apoyo por parte de los profesionales,

falta de continuidad en este apoyo y falta de información sobre autoayuda, dieta y estilo de vida. El estudio concluye que las habilidades de los terapeutas de medicinas alternativas les capacitan para rellenar los espacios que los profesionales de la salud no tienen tiempo o destreza para llevar a cabo.

En otro estudio Meier y cols. (181) tratan de analizar la forma en la que los usuarios de internet con cáncer demandan y proporcionan apoyo, por lo que analizan una muestra de mails en páginas hospedadas por la asociación de recursos online sobre el cáncer (ACOR) con metodología cualitativa. Encuentran que existe un énfasis en la demanda de apoyo informativo, más que en el apoyo emocional y con frecuencia la información asesora sobre cómo comunicarse con los médicos. Los participantes ofrecen más apoyo del que solicitan. Los mensajes de apoyo suelen animar al enfrentamiento activo. Se encuentra que los mensajes enviados proporcionan la oportunidad de asumir el papel de cuidador, lo que podría intervenir en la propia autoestima del que ofrece ayuda.

Bernhardson y cols. (182) tratan de valorar el impacto de los cambios en el gusto y el olfato en pacientes oncológicos como consecuencia de la quimioterapia. Para ello entrevistan a 21 pacientes con distintos tipos de cáncer y cambios somatosensoriales. Los datos indican que aunque no todos los pacientes encuentran estos cambios especialmente molestos, los que si lo hacen señalan sus consecuencias emocionales y sociales. Se relacionan los cambios en el olfato y el gusto con otros síntomas como la pérdida de apetito, saciedad temprana, náuseas y problemas orales. Los estilos de afrontamiento encontrados son la higiene oral frecuente, búsqueda de comida tolerable, intentos de recuperar recuerdos gustativos y olfativos y aceptación de los cambios.

En otro estudio cualitativo se analiza la comunicación médico-paciente sobre los cambios en la intimidad y sexualidad en relación con el cáncer (183). Plantean un estudio en tres fases, realizando entrevistas semiestructuradas a 50 pacientes oncológicos y 32 profesionales de la salud. Se analizan los textos de 33 guías prácticas en cáncer y cuidados paliativos y las respuestas de los

participantes en 15 foros educativos para pacientes con cáncer y profesionales de la salud. Los resultados revelan desencuentros entre las expectativas de los pacientes y los profesionales. Muchos pacientes solicitan información y estrategias prácticas para convivir con los cambios en la intimidad y la sexualidad que ha desencadenado el cáncer. Los profesionales de la salud limitan el entendimiento de la sexualidad de sus pacientes en términos de fertilidad, métodos anticonceptivos, menopausia o erección. Se revela también la existencia de ideas preconcebidas acerca de la sexualidad de los pacientes.

6. CANCER, PSICOTERAPIA Y ESTUDIOS CUALITATIVOS

Existen algunos estudios cualitativos que han tratado de analizar de forma específica y desde distintos ángulos la experiencia de psicoterapia en pacientes oncológicos.

Taylor y cols. (184) realizaron un estudio cualitativo que analiza las experiencias de 8 pacientes diagnosticados recientemente de cáncer de mama y de colon en estadios iniciales, que recibieron un tratamiento combinado de terapia cognitivo-conductual e hipnosis. La discusión se localiza sobre aspectos referentes a la alianza terapéutica, intervenciones cognitivas y conductuales y situaciones apropiadas para el tratamiento. Los resultados se agrupan en cuatro temas principales:

- 1- Conseguir ayuda: Las dificultades para el acceso al tratamiento psicoterapéutico, el miedo a la quimioterapia y la sensación de desbordamiento por el diagnóstico se describen como los factores determinantes para decidirse a pedir ayuda y entrar en el programa psicoterapéutico. También se señalan creencias negativas preconcebidas referentes a la hipnosis.
- 2- Tratamiento confeccionado según las necesidades de los pacientes: Se valora la aplicación de la terapia adaptada de forma individual y se destaca la actuación de los propios psicoterapeutas. En ocasiones existen dificultades para diferenciar distintos elementos de la terapia. La utilidad de la relajación se señala explícitamente. En general se considera que el tratamiento reduce la desesperanza y la ansiedad.

- 3- Beneficios a largo plazo: Varios meses después de la terapia, muchos pacientes continúan empleando técnicas específicas aprendidas con resultados favorables.
- 4- Satisfacción con los servicios prestados y necesidad de información: Todos los pacientes valoraron positivamente la psicoterapia. Si existe alguna crítica es por la falta de información sobre el acceso a estos programas.

En otro estudio cualitativo (185) los autores tratan de valorar la experiencia de enfermedad en pacientes diagnosticados de cáncer de mama en relación con la comunicación médico-paciente. Para ello analizan el discurso de 15 pacientes en entrevistas individuales. Encuentran dos categorías principales:

1- Información recibida y cuidado de los profesionales: Las experiencias relatadas por los participantes de este estudio señalan positivamente la sensación de que existe un diagnóstico y un tratamiento específicos para ellos, lo que ayuda a concretar su angustia.

Para estos pacientes, el hecho de recibir información médica se relaciona estrechamente con la sensación de sentirse cuidados. Esta información tiene varias funciones: Reestabiliza el futuro del paciente y reduce las fantasías catastrofistas.

Como aspectos negativos se señala la discrepancia entre la comunicación verbal y no verbal de los profesionales.

2- Con respecto a las necesidades emocionales de los pacientes, Thomsen y cols. encuentran que los pacientes relatan experiencias en las que los médicos no abren un espacio o incluso les persuaden de alguna forma para que no expresen emociones negativas. En el aspecto positivo de la comunicación señalan la proximidad emocional de los profesionales, que aparece con frecuencia de forma implícita, por ejemplo mediante el contacto físico.

Battomley (186) examina las experiencias de un grupo de siete pacientes con diagnóstico reciente de cáncer que recibieron terapia grupal cognitivo-conductual. Se describen tres temas principales:

1- Conseguir ayuda: Esta categoría hace referencia a aquellos aspectos comunes a todas las formas de psicoterapia. El deseo de ayuda, tener un espacio para poder hablar de pensamientos privados con otros, la búsqueda de apoyo social o combatir los sentimientos de aislamientos son los motivos aludidos por los pacientes en el proceso de alcanzar ayuda.

2- Aprender a enfrentarse: En esta categoría el estudio incluye los aspectos relacionados directamente con la terapia cognitivo-conductual. Los pacientes hacen referencia a los distintos elementos del abordaje psicoterapéutico, como la relajación o los registros. Valoran específicamente el papel del psicoterapeuta que les atiende y el apoyo del resto de los pacientes del grupo.

3- Adaptaciones: El autor examina los puntos de vista de los pacientes sobre el abordaje terapéutico. Encuentra que las discusiones sobre la muerte pueden resultar en ocasiones estresantes, aunque ningún participante las suprimiría. También sugieren que sería positivo dotar a la terapia cognitivo-conductual de un perfil más desestructurado y espontáneo, facilitando la expresión de experiencias y hablando más del propio grupo.

Con el fin de valorar a qué elementos de la terapia dan más importancia pacientes con cáncer metastásico, Maccormack y cols. (187) realizaron entrevistas a 26 pacientes que recibieron dos formas distintas de terapia: Cognitivo conductual y de relajación. Los datos indican que los pacientes relatan experiencias similares a pesar de la aparente diferencia entre los enfoques terapéuticos. En ambos grupo se subraya la importancia de establecer una relación en la que pueden contar su experiencia a alguien que se interesa y se preocupa por ellos.

En este mismo estudio, los pacientes señalaron como un factor fundamental de la terapia la “percepción de ayuda” cuyos elementos fundamentales fueron para ellos:

- Sentirse escuchados por alguien que se preocupa y comprende sus sentimientos.
- Poder tener un espacio para hablar de su experiencia con el cáncer, especialmente de aquellos sentimientos que pueden ser dolorosos para sus familiares o amigos, sin miedo a cómo les pueda afectar.
- Expresar y comprender sentimientos que no muestran en ningún otro lugar

Todo lo anterior produce, para ellos, una disminución de los sentimientos de aislamiento y del estigma que supone el cáncer.

Las cualidades más valoradas de los terapeutas fueron la capacidad de empatía, la calidez y la capacidad de ser sinceros y a la vez preocuparse por ellos. Transmitir esperanza, ser accesible y estar disponible en los momentos difíciles.

Los pacientes expresaron su preferencia por las entrevistas individuales frente a las grupales, ya que les ofrece la posibilidad de expresarse con mayor libertad y pueden hablar sobre otros componentes de la familia sin que estén presentes, la preferencia por la atención domiciliaria frente a la hospitalaria y el deseo de contar con terapias más largas que las ofrecidas.

En otro estudio cualitativo (188) se trata de definir los mecanismos psicológicos que podrían determinar una mayor supervivencia en pacientes oncológicos. Para ello examinan las respuestas de 22 pacientes con diagnóstico de cáncer metastásico que han asistido a una terapia de grupo.

Se articulan los datos en torno a la implicación de los pacientes en el tratamiento, diferenciando tres grupos:

- 1- De alta implicación, donde se incluyen a los pacientes que incorporan cambios sustanciales en sus vidas, emplean la relajación, imaginación guiada u otras prácticas de meditación, están abiertos a explorar nuevas formas de pensamiento o comportamiento y son disciplinados en este trabajo.
- 2- De implicación moderada, incluyendo a aquellos pacientes que son más o menos activos en la aplicación de las técnicas de autoayuda pero que muestran menor capacidad o voluntad para hacerlas.
- 3- De baja implicación, que incluye a los pacientes que rechazan la posibilidad de que su actitud mental pueda cambiar su experiencia. Son escépticos o están bloqueados por cuestiones personales.

En el análisis dimensional del modelo, dividen las implicaciones de la autoayuda en cuatro dimensiones: Evaluación del tratamiento y necesidad de cambio, habilidad para actuar y cambiar, voluntad para iniciar el cambio y aplicación del trabajo de autoayuda.

Describen otras dos dimensiones: la cualidad de la experiencia y las relaciones con otros. De los nueve pacientes incluidos en el grupo de participantes de alta implicación, ocho disfrutaron de una buena calidad de vida y vivieron por lo menos 2 años. Dos de ellos permanecieron en remisión completa durante 7 años. Por el contrario, entre los 8 pacientes que mostraron poca implicación o estaban poco convencidos de el tratamiento les ayudaría, ninguno mostró una buena calidad de vida, y sólo 1 vivió más de 2 años, todo esto a pesar de que las previsiones iniciales de los médicos para el segundo grupo no eran más desfavorables que para el de "alta implicación".

Gray y cols. (189) realizan entrevistas a 24 mujeres con cáncer de mama preguntando sobre su experiencia en el grupo terapéutico de apoyo. Encuentran que el discurso de las participantes se organiza en torno a aspectos relacionados con el beneficio del apoyo emocional, la importancia de la información y los beneficios prácticos y la estructura y proceso grupal.

Cada uno de estos tres temas principales se subdivide en otros apartados relevantes:

1- Beneficios del apoyo emocional.

a- Proceso de unión-vinculación: El hecho de estar con otras mujeres con cáncer de mama produce confortabilidad. Se describe una sensación de conexión inmediata e intensa con las otras componentes del grupo.

b- Experiencias compartidas y comprendidas: El tema sobre el que más enfatizan las entrevistadas es la similitud compartida con otros miembros del grupo en torno a sus experiencias con la enfermedad. Se aprecia que aquellas con sentimientos de no ser plenamente comprendidas tienen una enfermedad avanzada.

c- El papel del humor: Muchas participantes señalan la importancia de la risa en el grupo. El humor produce un equilibrio ante la oscuridad de la muerte y supone un mecanismo para establecer vínculos en el grupo.

d- Proporcionar esperanza: En los grupos se expresa esperanza y optimismo. Proporciona una oportunidad a las recién llegadas para encontrarse con mujeres con una supervivencia larga. El principal factor relacionado con la esperanza es la supervivencia, pero se valoran también otros factores relacionados con la calidad de vida, las amistades o el establecimiento de cambios.

e- Dar y recibir del grupo: Se observa que existe un proceso en el que las pacientes llegan al grupo con necesidad de recibir ayuda y apoyo y progresivamente se ven capaces de ayudar activamente a las demás.

2- Información y beneficios prácticos:

a- Compartir información: Las participantes destacan que recibieron del grupo gran cantidad de información sobre la enfermedad y los tratamientos, lo que les ayudó a recuperar la sensación de control y a participar más activamente en la toma de decisiones médicas.

Otros tipos de información valorada incluyen las expectativas del tratamiento, cómo desenvolverse con los hijos, la búsqueda de terapias alternativas y el acceso a los recursos comunitarios.

b- Conseguir lo necesario: muchas mujeres del estudio revelan que el grupo de apoyo les ha hecho ser más asertivas. Especialmente en relación con los profesionales de la salud.

3- Estructura y proceso grupal:

a- Vínculo con familiares y la comunidad: Se señala la importancia de tratar asuntos en el grupo de los que no pueden hablar en ningún otro lugar. Con frecuencia se indica que familiares y amigos ofrecen ayuda en los momentos de crisis, pero desean que después todo vuelva a la normalidad sin mantener la continuidad del apoyo.

b- Muertes en el grupo: Afrontar las muertes que se producen entre los miembros del grupo es una de las cuestiones que más impacto produce. A lo largo de la terapia se observa un movimiento hacia la adopción de ceremonias de agradecimiento a los fallecidos, incorporando las pérdidas de una forma más explícita.

c- Aspectos legales: Con frecuencia se aprecia un movimiento desde el apoyo al activismo sobre el cáncer de mama, con demandas sociales y administrativas.

7. LA TERAPIA NARRATIVA

En este estudio se utilizó en muchos pacientes la terapia narrativa como intervención psicoterapéutica. Por ello nos pareció necesario incluir en esta introducción una descripción de la terapia narrativa, a fin de poder explorar con más profundidad, posteriormente, los discursos de los pacientes que realizaron esta rama de tratamiento.

7.1. Postmodernismo y constructivismo

La terapia narrativa se ha desarrollado en el seno de corrientes de pensamiento como el postmodernismo y el constructivismo. Sintetizar estas corrientes es complicado, no sólo porque tienen ramificaciones en campos tan diversos como la sociología, psicología, filosofía, teorías del aprendizaje, arquitectura, literatura o distintas formas de expresión artística, sino porque, además, hay muchas variedades en cada una de ellas, con aspectos comunes y divergentes.

En términos generales, en comparación con el modernismo (donde la verdad, independiente del sesgo subjetivo, es revelada al científico neutral), el postmodernismo/constructivismo resalta la participación humana en la construcción del conocimiento. Las perspectivas del observador y del objeto de observación son inseparables, la naturaleza del significado es relativa, los fenómenos son dependientes del contexto y el proceso de conocimiento y comprensión es social, inductivo, hermenéutico y cualitativo (190,191).

Siguiendo con estas corrientes de pensamiento y a modo de ejemplo, resumimos brevemente los trabajos de Edward Bruner (192) en el campo de la sociología con indígenas norteamericanos, ya que en él se aprecia el

potencial de la perspectiva de las narrativas: En la década de los 30 y 40, el relato dominante de los indígenas norteamericanos interpreta el pasado como glorioso y el futuro como una asimilación de los hechos desgraciados que dieron al traste con ese pasado glorioso. Es decir, el futuro implicaba la desaparición de su propia cultura que sería asimilada por la cultura dominante "superior". Antropólogos e indígenas atribuían significados a las circunstancias de los indígenas dentro de ese relato, con lo que su vida cotidiana se entendía como la forma de expresión de un proceso de ruptura y desorganización: Un camino de transición entre la gloria y la asimilación. Esta situación tiene repercusiones reales, ya que justifica ciertas intervenciones de la cultura dominante como la expropiación de tierras.

En los años 50 surge un nuevo relato que explica el pasado como explotación y el futuro como resurgimiento. Si bien en la vida cotidiana de los indígenas no hay cambios sustanciales, la nueva interpretación les otorga un significado de resistencia y no de desorganización. Este cambio también trae repercusiones reales, que incluyen el nacimiento de un movimiento que se enfrenta a la cultura dominante en la cuestión del derecho a la tierra.

Según Bruner, es muy probable que la importancia de la narración para la cohesión de una cultura sea tan grande como lo es para la estructuración de la vida de un individuo.

7.2. Pensamiento narrativo

Desde el campo de la psicología, Jerome Bruner describe dos modalidades de funcionamiento cognitivo, que nos ofrecen dos formas distintas y autónomas para ordenar la experiencia y construir la realidad: El pensamiento paradigmático o proposicional y el sintagmático o narrativo. Estos dos modos de pensamiento, son complementarios y no pueden ser reducidos el uno al otro. La modalidad paradigmática es lógico-científica y con ella resolvemos la mayoría de los problemas prácticos de la vida diaria. Emplea la conceptualización y el establecimiento de categorías con el fin de

relacionarlas entre si y constituir un sistema. El modo de pensamiento narrativo es anterior, desde un punto de vista ontogénico, al conceptual y supone agrupar elementos que presentan conexiones particulares entre ellos (193). Este pensamiento es el que se utiliza cuando, en el esfuerzo para dar sentido a su vida, las personas organizan su experiencia de los acontecimientos en secuencias temporales, a fin de obtener un relato coherente de si mismas y del mundo que las rodea. Esos relatos moldean su vida y las relaciones. Ofrecen a las personas un sentido de continuidad y significado a sus experiencias.

El pensamiento narrativo se refiere a la actividad humana de contarse historias de uno a uno mismo y a los otros. Al narrar estas historias se va construyendo un significado con el cual las experiencias adquieren sentido. La construcción del significado surge de la narración. Los individuos no tenemos una experiencia directa del mundo, sino que éste es experimentado o conocido a través de las interpretaciones que hacemos de él. La terapia narrativa propone una visión del ser humano organizado en relación con los demás y en constante evolución a lo largo de la vida (194-196).

Podemos recoger múltiples formulas con las que diferentes investigadores han definido al término narrativa. Para Sabrin la narrativa es "el principio organizador de la actividad humana" de forma que a través de la narración, el narrador va construyendo un sentido de sí mismo, de su situación social y de su historia (197). Clandinin y Connolly (198) definen la narrativa como "una forma de discurso que tiene lugar en el tiempo, dentro de un espacio y en un contexto" Otros autores han definido la narrativa como "la historia que nos contamos acerca de los acontecimientos en secuencias que ocurren en un tiempo y se organizan en un guión" (199) y también: "las historias de experiencia construidas por una persona o un grupo y que incluyen los acontecimientos percibidos por el narrador como importantes y que son seleccionados, organizados y evaluados como significativos para una audiencia en particular" (200).

7.3. La terapia narrativa como aproximación integradora

Angus y Mcleod (201) creen que el concepto de narrativa facilita un punto de encuentro genuino entre las diferentes escuelas teóricas de terapia. La terapia narrativa no ofrece un modelo, sino una aproximación en la que cabe emplear enfoques, habilidades y técnicas procedentes de otras escuelas. Con frecuencia los autores que se reconocen dentro de una aproximación narrativa, han desarrollado su trabajo bajo una perspectiva integradora.

Fernández-Liria y Rodríguez-Vega plantean diferentes perspectivas para el trabajo con el paciente deprimido, según se valore que la narrativa es susceptible de ser abordada desde la perspectiva de la primera, segunda o tercera persona:

La perspectiva desde la primera persona implica que el malestar procede un autodiálogo descalificador interno de la persona. Entre los recursos terapéuticos que pueden ser beneficiosos en la terapia se incluyen el desafío de esquemas depresógenos, regulación emocional, promoción de la empatía, revisión biográfica y del apego, o potenciación de la conciencia somatosensorial.

La perspectiva desde la segunda persona implica el trabajo sobre una relación interpersonal: Duelo, conflicto interpersonal, descalificación relacional, transiciones de rol o relaciones de apego. Como recursos terapéuticos se propone el uso de la relación terapéutica, la terapia de pareja o la terapia familiar, entre otras.

La perspectiva de tercera persona se presenta cuando la metanarrativa social sostiene un discurso que desvaloriza a la persona, cuestión que deberá ser analizada en la terapia. Es el caso de los discursos de género que desvalorizan la experiencia de la mujer o discursos culturales que dan predominancia a la experiencia de la sociedad más dominante.

Para O'Hanlon, la estructura fundamental del método narrativo se compone de los siguientes elementos (202):

- Encontrar un nombre para el problema que sea mutuamente aceptable para iniciar el proceso de colaboración con el paciente.
- Personificar el problema y atribuirle malas intenciones y tácticas. En un juego imaginativo en que "el problema es el problema" y no la persona que lo tiene.
- Investigar cómo ha conseguido el problema perturbar, dominar o desalentar a la persona y/o la familia.
- Descubrir momentos en los que el paciente no está dominado o desalentado por el problema o su vida no está perturbada por él. Es decir descubrir las excepciones en las que el problema está ausente o es menor.
- Encontrar pruebas históricas que refuercen una nueva visión de la persona como alguien con la capacidad suficiente para enfrentarse al problema, derrotarlo o escapar de su dominio
- Hacer que la persona y la familia especulen sobre el futuro que cabe esperar de la persona fuerte y capaz que ha ido surgiendo durante la entrevista.
- Encontrar o crear un público que perciba la nueva identidad y el nuevo relato.

White y Epston (203) subrayan la importancia de la externalización, como abordaje terapéutico que insta a las personas a cosificar y a veces a personalizar los problemas que las oprimen. En este proceso el problema se convierte en una entidad separada, externa a la persona o a la relación a la que se atribuían. La finalidad es que los problemas que eran atribuidos a las personas y fijados a ellas se hacen de esta forma menos constantes y restrictivos. Los autores también exploran la variedad de formas en las que se puede emplear la palabra escrita con finalidad psicoterapéutica.

Hermans considera que en la terapia de narrativas (204) el cambio psicoterapéutico tiene lugar en el campo intersubjetivo y a través del diálogo

terapéutico. Reconoce la influencia de otras orientaciones terapéuticas y enfatiza la narrativa como el principio organizador del cambio a través de la integración de la memoria autobiográfica, la emoción y la construcción de significados.

7.4. Estudios empíricos sobre la terapia narrativa

Si bien la terapia narrativa en sus inicios no se preocupó de buscar una validación empírica, hay una preocupación creciente por su evaluación. En los últimos años hay una cantidad cada vez mayor y cada vez más importante de estudios que apoyan la evidencia de la efectividad de las prácticas de la terapia narrativa. Algunos de estos estudios presentan deficiencias metodológicas que hacen cuestionables sus resultados. De todas formas es un comienzo de búsqueda de rigor a la hora de explorar los resultados de la terapia narrativa. Aquí presentamos un resumen de la literatura de investigación sobre la terapia narrativa, entre ellos algunos estudios basados en la evidencia.

Un estudio cuasi-experimental trata de estudiar los efectos de una nueva intervención, la terapia de reminiscencia de integración narrativa. El programa consta de siete sesiones de dos horas y una sesión de seguimiento después de 8 semanas. Está dirigido a personas de 55 años y mayores con síntomas depresivos leves a moderados. Después de la intervención, los participantes mostraron significativamente menos síntomas depresivos y mayor autodominio. También en comparación con un grupo control de lista de espera. Los efectos se mantuvieron a los 3 meses después de la finalización de la intervención. La principal limitación de este estudio es la falta de aleatorización (205).

Vromans (206) investiga en otro estudio el proceso y los resultados de la terapia narrativa, para lo que propone unos objetivos teóricos y empíricos. En la primera parte de su estudio desarrolla una síntesis teórica. En la segunda evalúa los resultados de ocho sesiones de terapia narrativa para 47 adultos con trastorno depresivo mayor. Se evaluó el resultado antes y después de la

terapia, y a los tres meses de seguimiento. El ensayo clínico proporciona apoyo empírico a la utilidad de la terapia narrativa en la mejora de los síntomas depresivos y la interrelación personal de pre-tratamiento y post-tratamiento: la magnitud del cambio que indica un efecto de gran tamaño ($d = 1,10$ a $1,36$) para los síntomas depresivos y un tamaño de efecto medio ($d = .52$ a $.62$) para la interrelación personal. La terapia fue eficaz en la reducción de los síntomas depresivos en los pacientes con casos moderados y graves pre-tratamiento. Las mejoras en los síntomas depresivos, pero no en la interrelación personal, se mantienen tres meses después del tratamiento. La reducción en los síntomas depresivos y la proporción de pacientes que alcanzaron una mejoría clínicamente significativa (53%) en los síntomas depresivos en el post-tratamiento fue comparable a la mejora de las psicoterapias estándar.

Otro estudio evaluó la eficacia de la Terapia Narrativa en la reducción los conflictos padre / hijo (207). Los padres miden el progreso de sus hijos, contando la frecuencia de los comportamientos específicos de referencia. El médico-investigador utiliza una estrategia de paquetes de tratamiento. Los resultados se evalúan por medio de tres diseños de línea base múltiple. Seis familias fueron tratadas mediante varias técnicas de terapia narrativa. En comparación con las tasas de referencia, cinco de las seis familias mostraron mejorías en el padre o los niños del conflicto. La disminución de los conflictos va desde un 88% a un 98%. La mejoría se produjo sólo cuando se aplicó la terapia narrativa y no se observó en su ausencia.

Otro estudio (208) se realizó, en una región rural del norte de Nueva Gales del Sur, con mujeres que presentaban sintomatología depresiva y trastorno de la alimentación. Siete mujeres participaron en un grupo semanal durante 10 semanas, llevado a cabo en un marco de terapia narrativa. Una comparación de pre-y post-test del grupo demostró una reducción en las puntuaciones de depresión y trastorno de alimentación de riesgo. En todas las mujeres se produjo un cambio en las prácticas cotidianas, junto con una menor autocrítica. Estas conclusiones fueron apoyadas por una encuesta posterior a la evaluación del grupo, que puso de manifiesto que la externalización y la ausencia del trastorno alimentario fueron una ayuda inestimable para las

mujeres a la hora de hacer cambios en sus prácticas diarias. Aunque preliminares y de corto plazo, los resultados del presente estudio indican que el trabajo de grupo llevado a cabo en un marco de terapia narrativa puede producir cambios positivos en la mujer con depresión y trastorno de la alimentación.

Otro estudio (209) evaluó la intervención con perspectiva narrativa en niños que han cometido robos. Se describe un mapa terapéutico que hace hincapié en la participación directa del niño, junto con su familia, en relación con el tránsito del niño de ladrón a persona honesta. El análisis de la terapia con 45 niños revela un alto nivel de participación de la familia y el cambio de comportamiento inicial. Además, un seguimiento de llamadas telefónicas hechas 6-12 meses tras la finalización de las sesiones de terapia revela que el 80% de los niños no habían estado robando en absoluto, o había reducido sustancialmente las tasas de robo.

En resumen, la terapia narrativa, en su empeño por encajar con la historia que el paciente trae a terapia y con su respeto por la diversidad de experiencias, puede representar un marco de integración de perspectivas y técnicas, provenientes de diferentes modelos psicoterapéuticos, y acceder a un campo más amplio de la experiencia de las personas.

JUSTIFICACION, OBJETIVOS E HIPOTESIS

JUSTIFICACION

La investigación prospectiva y aleatorizada de la eficacia de diferentes intervenciones psiquiátricas en el paciente oncológico deprimido apenas existe en nuestro país y tampoco existen estudios que profundicen en el impacto que esas mismas intervenciones tienen sobre la calidad de vida del paciente. Además la mayor parte de los instrumentos de medida de la calidad de vida pretenden captar el punto de vista del paciente pero desde la perspectiva de los cuestionarios diseñados por los investigadores, de modo que no se centran en captar la percepción del propio paciente y dejan a un lado los aspectos muy importantes de la subjetividad.

Como se desprende de la revisión de la literatura, la calidad de vida se ha convertido en una variable de resultado en muchos ensayos clínicos. Esto es debido a que gracias al avance de la medicina, la enfermedad oncológica se convierte cada vez más en una enfermedad crónica. De esa forma, junto a la preocupación clásica por la supervivencia, los pacientes, sus familiares y los mismos profesionales están cada vez más interesados en la repercusión que un determinado tratamiento tiene sobre su calidad de vida.

Al aumentar la supervivencia de los enfermos oncológicos, aumenta la importancia de las consecuencias que tiene la enfermedad en los pacientes y por lo tanto se ha señalado la necesidad de investigación adicional en esta área (210) y especialmente imperiosa la que nos ayude a identificar las dificultades a largo plazo y las medidas eficaces para ayudar a las personas a manejar su enfermedad, incluido el apoyo a la libre gestión de los diferentes problemas que deba afrontar (211).

Al repasar las variables que relacionan la emergencia de la depresión con la enfermedad oncológica y los factores que influyen en la calidad de vida

(factores biológicos, bioquímicos, epidemiológicos y estadísticos y aspectos psicológicos como mecanismos de afrontamiento o personalidad) observamos que han sido elaboradas en su mayor parte por los equipos que tratan o investigan los trastornos de los pacientes. Con frecuencia se emplea una terminología explicativa especializada. A los pacientes se les asignan ciertos conceptos que han sido elaborados académicamente para explicar que les ocurre, manteniéndoles de alguna forma, al margen de lo que les sucede. Se estudia su experiencia, pero a través de la reformulación en base a marcos teóricos que pueden transformar en gran medida su mensaje. La metodología empleada en este trabajo, parte de la base de que la persona cuya experiencia es el centro del estudio (el paciente) puede comunicar directamente lo que le sucede y trata de incorporar el discurso del paciente a la hora de conceptualizar a su experiencia.

En este trabajo se ha considerado que la metodología cuantitativa más tradicional se enriquecerá al complementarse con metodología cualitativa en la que se analizarán los componentes diferenciales que el paciente valora a lo largo de su experiencia de enfermedad.

OBJETIVOS

Aunque este estudio constituye un proceso reflexivo y por lo tanto está a priori abierto a cierta indeterminación metodológica y va al encuentro del significado que generen los propios participantes, el diseño no se configura de forma totalmente emergente y con el fin de determinar la validez de las hipótesis planteadas, planteamos los siguientes objetivos:

- Captar la narrativa espontánea sobre vivencia de la enfermedad en la actualidad de pacientes oncológicos que han sufrido un episodio depresivo.
- Analizar los significados que los pacientes atribuyen a aspectos relacionados con la experiencia de enfermedad, calidad de vida y la satisfacción con el tratamiento recibido.

En resumen, el objetivo de este estudio es describir, a través de una metodología cualitativa, la experiencia de enfermedad y de tratamiento de un grupo de pacientes oncológicos tras un episodio depresivo.

HIPOTESIS DEL ESTUDIO

El discurso del grupo de pacientes oncológicos deprimidos aportara significados de utilidad en la comprensión de aspectos relacionados con:

1. La experiencia de enfermedad
2. La calidad de vida.
3. La experiencia con el tratamiento recibido en salud mental.

PARTICIPANTES Y MÉTODO

1. DISEÑO DEL ESTUDIO

Se trata de un estudio cualitativo que estudia la experiencia de enfermedad de un grupo de pacientes oncológicos deprimidos que recibieron tratamiento en salud mental.

Los participantes fueron aquellos incluidos en un ensayo clínico abierto, prospectivo, aleatorizado, comparativo, de 12 semanas de duración en pacientes del Hospital Universitario La Paz y el Hospital Universitario Príncipe de Asturias, con cáncer de pulmón, colon o mama no metastásicos. El diseño corresponde al proyecto de investigación (FIS PI 050737, PI 052062) finalizado en Diciembre de 2008. Se procedió a la evaluación de pacientes que terminaron el tratamiento empleando dos metodologías:

1 Evaluación con metodología cuantitativa de los resultados de ambas ramas de tratamiento sobre las variables de calidad de vida y de disminución de la sintomatología depresiva. Los resultados de este análisis se presentaron como dos tesis doctorales en 2009 Y 2010 (211,212) y han sido publicados posteriormente (123).

2. Evaluación con metodología cualitativa de las narraciones de los pacientes grabadas en grupos focales de discusión, que es el objeto del estudio actual. Se realiza un análisis de las transcripciones de las grabaciones de los grupos focales.

2. AMBITO DEL ESTUDIO

Se llevó a cabo en dos Hospitales Generales: El H.U. La Paz y el H.U. Príncipe de Asturias.

Los pacientes se reclutan en el ámbito asistencial ambulatorio: El Hospital de Día Oncológico del servicio de Oncología Médica y la consulta externa del

servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario La Paz y del Hospital Universitario Príncipe de Asturias.

3. SELECCIÓN DE LA MUESTRA

El estudio se realiza con los sujetos incluidos en un proyecto de investigación (FIS PI 050737) con diagnóstico de cáncer de pulmón, colon o mama no metastásico. Estos sujetos pueden estar en una de las dos ramas de tratamiento (combinado o farmacológico)

4. EVALUACIÓN PSICOPATOLÓGICA

A todos los participantes del estudio se les hizo una entrevista semiestructurada para generar diagnósticos SCID de trastorno depresivo: Episodio depresivo único (DSM-V 296.2x) o recidivante (DSM-V 296.3x). Trastorno adaptativo de tipo mixto con ansiedad y estado de ánimo depresivo (DSM-V 309.28).

Además a todos los participantes se les administraron las siguientes escalas de medida:

1. The Hospital Anxiety and Depression Scales (HADS): escala autoaplicada desarrollada para detectar estados depresivos y ansiosos en una clínica hospitalaria de pacientes ambulatorios (213). Posteriormente ha sido aplicada y validada en población oncológica española (214).

2. Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (Hospital Anxiety and Depression Scale) (HADS). Es un instrumento ampliamente difundido, diseñado por Zigmond y Snaith en 1983, para pacientes con enfermedad física (213). Evalúa sintomatología ansiosa y depresiva en pacientes, evitando los síntomas somáticos que pueden ser atribuidos a la enfermedad y/o a los tratamientos administrados.

3. European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C-30 (EORTC QLQ-C30) para medir cambios de las dimensiones de calidad de vida.

5. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

1. Confirmación de la disposición del paciente a participar en este estudio después de haber sido informado de todos los aspectos del ensayo que puedan influir en su decisión; firmando y fechando el impreso de consentimiento informado aprobado por el Comité Ético.

2. Haber cumplido los criterios de inclusión del proyecto (FIS PI 050737) cuya evaluación se plantea en este estudio:

Personas mayores de 18 años de edad.

Personas de ambos sexos.

Personas con diagnóstico de cáncer de pulmón o mama con una expectativa vital de al menos 1 año.

Personas con un índice de Karnofsky mayor o igual a 70.

Personas que cumplan los criterios de trastorno depresivo dentro de las categorías DSM-IV.

3. Haber finalizado el tratamiento en salud mental.

6. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

1. Presentar en el momento de la selección trastorno orgánico cerebral agudo o crónico.

2. Presentar en el momento de la selección sintomatología psicótica activa.

3. Tener diagnóstico de abuso o dependencia de alcohol u otros tóxicos.

4. Presentar insuficiencia hepática o renal moderada o grave.

5. Embarazo o lactancia.

7. CRITERIOS DE RETIRADA

1. Por deseo expreso del paciente de no continuar en el estudio.
2. Por aparición de acontecimientos adversos graves.
3. Por la aparición de empeoramiento de la sintomatología depresiva, falta de respuesta al antidepresivo o la aparición de ideación suicida.
4. Si el paciente no cumple adecuadamente el tratamiento o no acude a las visitas de seguimiento establecidas.

8. ASPECTOS ÉTICOS

El ensayo se lleva a cabo siguiendo la normativa local y los principios establecidos internacionalmente en la declaración de Helsinki (última modificación aprobada en la 52ª Asamblea General, Edimburgo, Escocia; octubre 2000). Se respetará en todo momento la confidencialidad (LOPD 15/99).

Se respeta la voluntad de aquellos sujetos que no quisieran participar en el estudio.

Cualquier sujeto con una depresión severa y que el investigador considere que tiene un riesgo suicida importante, se remite a asistencia especializada directamente sin entrar en ninguna de las modalidades de intervención del estudio.

9. RECLUTAMIENTO DE LOS PARTICIPANTES Y DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN

El reclutamiento de los pacientes para el estudio tuvo lugar entre los meses de Marzo de 2006 hasta Junio de 2008. A todos los pacientes que tenían un diagnóstico de cáncer de mama, colon o pulmón no metastático con un

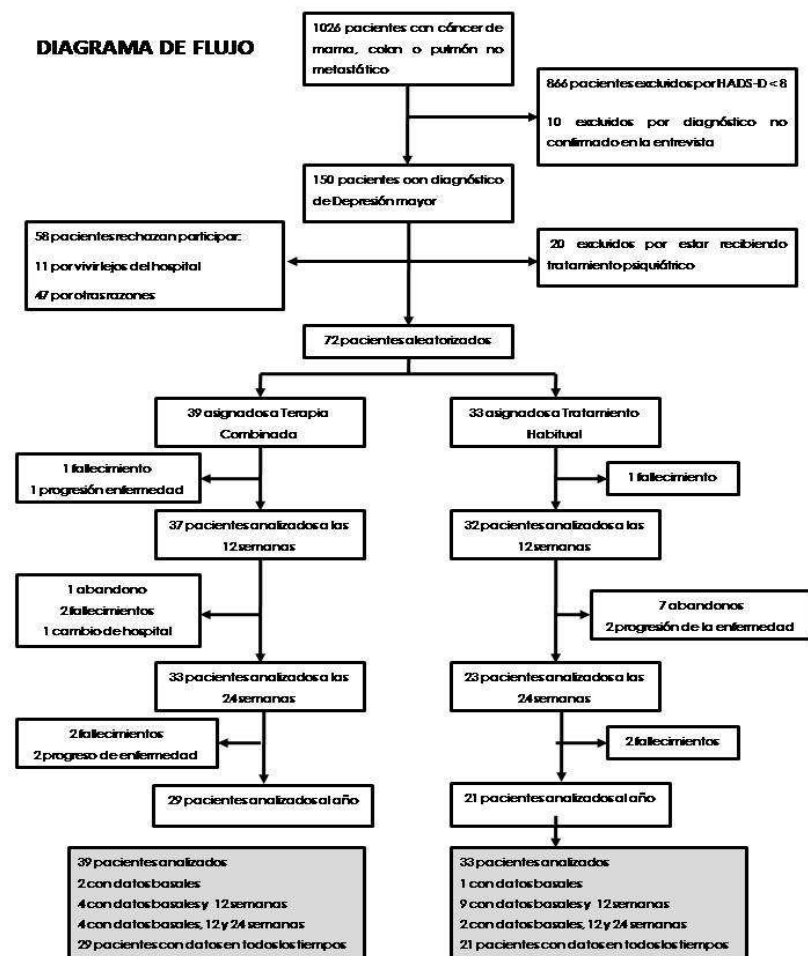
índice de Karnofsky mayor de 70 y una esperanza de vida igual o mayor a 12 meses se les pidió que rellenaran el HADS.

De los 1026 sujetos que respondieron al cuestionario, 160 obtuvieron una puntuación igual a superior a 8, indicativa de una posible presencia de un Trastorno Depresivo Mayor (TDM). Para confirmar el diagnóstico se llevó a cabo una entrevista clínica semiestructurada a partir de los criterios del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales-Revisado (DSM-IV-TR). En 10 pacientes no se confirmó el diagnóstico tras la entrevista. El proceso de reclutamiento y situación de los pacientes a lo largo del estudio se encuentra recogido en el diagrama de flujo.

De los 150 pacientes, 72 (52%) fueron incluidos en el estudio, asignándoseles a una de las dos ramas de tratamiento en base a una tabla de aleatorización. De los 78 pacientes que no participaron, 47 no tuvieron una causa justificada, 22 se encontraban en tratamiento psiquiátrico previo y 11 argumentaron vivir demasiado lejos del hospital de referencia.

33 pacientes fueron asignados a la rama de Tratamiento Habitual. A las 12 semanas, un paciente fue excluido por fallecimiento. A las 24 semanas, 7 habían abandonado y en 2 progresó la enfermedad, motivo por el que fueron excluidos. A las 52 semanas, 2 fueron excluidos por fallecimiento. 21 pacientes (63.65%) completaron el estudio.

En la rama de Terapia Combinada se incluyó a 39 sujetos. A las 12 semanas, se recogen 2 pérdidas (1 fallecimiento y 1 por progresión de la enfermedad). A las 24 semanas, 1 paciente abandonó, 1 se retiró del estudio por cambio de hospital y en 2 progresó la enfermedad. A las 52 semanas, se recogen 4 pérdidas (2 fallecen y 2 por progresión de la enfermedad). 29 sujetos (74.36%) completaron el estudio.



10. CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

La puntuación media de sintomatología depresiva en el HADS-D fue 12.47 (SD 3.03). 49 sujetos tuvieron puntuaciones HADS-D ≥ 11 y 23 sujetos puntuaron 8-10 que se ha descrito como “posibles casos”.

Respecto al BDI, la puntuación media fue 22.76 (SD 6.58) lo que se considera "depresión moderada". El rango de edad fue de 47-77 años, con una media de 54.46. 80.6% eran mujeres y el estado civil mayoritario fue casado/a (72.2%). El 40.3% de los pacientes vivían con una pareja e hijos y el 93.1% de ellos en medio urbano. Respecto al nivel educativo, el 26.4% tenían estudios universitarios, el 29.2% bachiller, el 23.6% estudios primarios, el 19.4% EGB, y el 2.8% eran analfabetos. La gran mayoría de los pacientes podían identificar un cuidador principal (75%) que pasaban juntos más de 18 horas al día y que era principalmente el cónyuge o pareja (58.3%).

El 34.7% de los pacientes que participaron en el estudio se encontraban en situación de incapacidad laboral, ya fuera temporal o permanente, el 23.6% eran amas de casa, el 19.4% estaban trabajando y el 19.4% eran jubilados. Un 66.7% de la muestra tuvo diagnóstico de cáncer de mama, 20.8% de cáncer de colon y 12.5% de cáncer de pulmón.

11. SUJETOS PARA LA EVALUACIÓN CUALITATIVA

Se incluyeron los pacientes en los diferentes grupos de estudio cualitativo hasta que se consideró que el campo de significados que surgían en las discusiones grupales, a iniciativa de las preguntas del investigador, se había saturado, es decir, no surgían nuevos significados. El número de los pacientes que participaron en el estudio se decidió en base a este motivo.

Se reclutaron entre los pacientes que habían terminado el tratamiento de forma aleatoria a 28 sujetos, divididos en 6 grupos focales de discusión, 3 de tratamiento combinado y 3 de tratamiento farmacológico, de mínimo 3 participantes y máximo 5. (Grupos de 5, 5 y 3 en el caso del tratamiento combinado y 3, 3 y 3 en el farmacológico) En la siguiente tabla se especifican los datos de los pacientes sociodemográficos: 18 participantes (66,66%) tenían diagnóstico de cáncer de mama; el 22 (81,48 %) eran mujeres, y 21 (77%) tiene

cuidador principal. El rango de edad de los participantes fue de 35 a 71 años, y la media de 62 años (tabla 2).

Tabla 2

Datos sociodemográficos de los participantes en grupos focales de discusión

	Monoterapia n=14		Combinada n=13		Total n= 27	
Tipo de tumor						
Mama	9	64,28%	9	69,23%	18	66,66%
Colon	4	28,57%	2	15,38%	6	22,22%
Pulmón	1	7,14%	2	15,38%	3	11,11%
Sexo						
Hombre	2	14,28%	3	23,07%	5	18,52%
Mujer	12	85,71%	10	76,92%	22	81,48%
Cuidador						
Si	10	71,42%	11	84,61%	21	77,77%
No	4	28,57%	3	23,07%	6	22,22%
AP Psiquiatrico						
No	13	92,85%	10	76,92%	23	85,19%
Si	1	7,14%	3	23,07%	4	14,81%
AF Oncológico						
No	3	21,42%	6	46,15%	9	40,75%
Si	11	78,57%	7	53,84%	18	59,25%

12. ORGANIZACIÓN Y CURSO DE LAS ENTREVISTAS

Organizamos seis grupos para realizar las entrevistas en profundidad: El número de participantes de cada uno de los grupos son entre tres y cinco participantes por grupo. El tratamiento fue seguido durante al menos 6 meses y la entrevista se realiza antes del año de tratamiento. Dado que es un estudio abierto, el paciente y el investigador conocen el tratamiento asignado. Las entrevistas duran entre 60 y 90 minutos y se realizaron a los tres meses de haber finalizado la rama de tratamiento al que habían sido asignados.

Durante la entrevista tratamos de crear un clima empático y de confianza. El objetivo no es obtener respuestas, sino narraciones de los entrevistados, por lo

que se favorece siempre el relato espontáneo. El entrevistador comienza por el saludo, la presentación y el encuadre, para después proceder al arranque, en el que se plantean preguntas abiertas tratando de que las indicaciones y la dirección de la entrevista sea la menor posible y si puede ser, ninguna en absoluto. Que sea abierta no significa que las propuestas sobre los temas a desarrollar sean improvisadas o poco claras. El grado de ambigüedad se ha decidido previamente para que no se encuadre demasiado el discurso pero que tampoco se desenfocuen los objetivos. Se reconduce la entrevista únicamente cuando el contenido se aleja manifiestamente del objeto del estudio.

Elaboramos un guión sobre los aspectos a debatir durante las entrevistas (anexo 2). Este guión es orientativo, de forma que durante la entrevista se vigila que los temas que incluye sean tratados, aunque no necesariamente siguiendo el orden establecido; ni en la cronología, ni en importancia jerárquica. Se trata de una entrevista semiestructurada.

Al realizar estas entrevistas en profundidad, asumimos que los participantes tienen las respuestas a los objetivos que la investigación ha planteado, aunque en la mayoría de los casos no saben que las tienen. Con las preguntas abiertas se les deja hablar promoviendo el discurso de grupo. Las preguntas directas serían respondidas a un nivel mas racional o consciente y buscamos el concurso preconsciente de los participantes.

El discurso es grabado en video, tras solicitar el permiso por escrito de los participantes. Después el discurso se transcribe. Las transcripciones configuran los documentos primarios y son la principal fuente de análisis. En las transcripciones se incluye toda aquella información que en la comunicación escrita podría perderse, relacionada con la expresión corporal (rígido, gesticulante) o el tono con el que los participantes acompañan el discurso (irónico, jactante, sumiso...).

13. EL QUIPO INVESTIGADOR

El equipo investigador se reúne semanalmente para analizar las transcripciones de los grupos. En éstas reuniones semanales de dos horas se marcan las líneas generales sobre la fragmentación del discurso, la codificación abierta y axial, y en ellas se crean y discuten los memorandos. Se complementan con un trabajo en profundidad a través de correo electrónico en el que los investigadores completan el análisis, proponen alternativas, comentan los datos y se corrigen.

La metodología cualitativa de análisis de contenido reconoce la imposibilidad de la neutralidad, ya que su carácter es interpretativo. Si bien existen trabajos cualitativos que pueden ser mas descriptivos o mas interpretativos. El trabajo con el lenguaje implica que la descripción se acompañe inevitablemente de cierta interpretación, pero pretende ser muy exigente a la hora de cuidar la representatividad de los datos, haciendo explícitos los presupuestos teóricos en que se basa y describiendo detalladamente todo el proceso de obtención de datos.

La metodología cualitativa contempla la inclusión de los investigadores en el proceso de elaboración, con la inevitable subjetividad que conlleva. El evaluador no se puede posicionar fuera de los datos y forma parte del estudio. De hecho, el análisis es en realidad la interacción entre el investigador y los datos. Por eso es especialmente relevante la experiencia del equipo investigador en la materia. El núcleo del equipo investigador de este estudio esta compuesto por clínicos con experiencia en el campo de la psicoterapia y la psicooncología: La Dra. Rodríguez Vega es coordinadora del programa de psicooncología en el Hospital Universitario La Paz. También participan los Dres. Carmen Bayón, Alberto Fernández Liria, Angela Palao y María Porres, y los psicólogos Guadalupe Torres, Ana Hospital y Guillermo Benitez. Además ha estado abierto a residentes, estudiantes y otras personas interesadas en investigación cualitativa en salud mental.

La presentación del trabajo muestra todo el proceso realizado, lo que permite a aquellas personas que se acerquen al estudio valorar por sí mismas si el análisis de los datos ha sido riguroso y honesto. El dinamismo de la metodología cualitativa se amplía a ellos, que pueden juzgarlo y posicionarse.

14. TEORÍA DE LA COMUNICACIÓN

En sus estudios sobre la pragmática de la comunicación interpersonal, Watzlawick y cols. consideran la idea de que no es posible que exista una ausencia de comunicación. La comunicación también tiene lugar aunque no sea intencional, consistente o eficaz o cuando no se logre un entendimiento mutuo. Toda conducta en una situación e interacción tiene un valor de mensaje, es decir, implica comunicación: Por mucho que uno lo intente, no puede no comunicar: Actividad o inactividad; palabras o silencio, tienen siempre un valor de mensaje (215).

En una cita de belleza más literaria del Bhagavad-gita Krishna, en el Canto Tercero, se dice: "El hombre jamás se libera de la acción por no emprenderla, ni puede abstenerse de hacer algo por la mera renuncia a la acción" (216).

La metodología cualitativa permite seleccionar aquellas partes del discurso en las que se aprecia un contenido válido para el análisis, excluyendo aquellas que parecen vacías. En este trabajo hemos tratado de no desechar ningún fragmento. Buscamos en cada frase, en cada palabra, la posibilidad de un significado. Ninguna parte se deshecha. Todo el texto primario ha sido fragmentado y cada fragmento se incluyó en una categoría y ha sido incluida en el análisis. En la idea de que no es posible que la comunicación carezca de contenido, nos hemos esforzado por entender qué querían transmitir en cada momento los pacientes, descubriendo que detrás de las partes del discurso aparentemente vacías existe un valor y una experiencia. Para facilitar su lectura, hemos incluido en los resultados solo parte de las citas, el resto se muestran, codificadas, en el anexo 1.

15. ANÁLISIS DE LOS DATOS

Análisis cualitativo de las entrevistas “en profundidad”. El análisis de los datos de las transcripciones, por exigencias de la propia metodología de análisis cualitativo (exploratoria, inductiva y etnográfica), será llevada a cabo a través de la construcción de la Teoría Fundamental por parte del equipo investigador. En esta metodología se intenta reconstruir el sistema de significados subjetivos de los pacientes.

Las nomenclaturas de los sistemas de categorías (códigos, categorías, subcategorías, etc) varían según los autores y los trabajos.

En este estudio diferenciamos entre código y categoría. Denominamos códigos a las temáticas unitarias cuyo significado se desprende de fragmentos de texto. Llamamos categorías a los temas principales; las categorías están compuestas por varios códigos y su relación entre ellos. Entre los códigos y las categorías están las subcategorías, que enlazan unas con otras, ayudando a articular los resultados.

Tabla 3

Nomenclatura de los sistemas de categorías

Nivel conceptual			Nivel textual
Categoría	Subcategoría	Código	Fragmento de texto
			Fragmento de texto
			Fragmento de texto
		Código	Fragmento de texto
			Fragmento de texto
		Código	Fragmento de texto
			Fragmento de texto
	Subcategoría	Código	Fragmento de texto
			Fragmento de texto
		Código	Fragmento de texto
			Fragmento de texto

16. HERRAMIENTAS

Durante muchos años, la investigación cualitativa ha carecido de herramientas que le faciliten el trabajo, y el análisis implicaba un aparatoso proceso artesanal, a través del cual se generaban los códigos: subrayados con diversos colores, notas en los márgenes, recortes y reagrupaciones de frases; utilización de tijeras, fichas, fotocopias, post-it... A partir de la década de los 90 aparecen herramientas informáticas para el apoyo de análisis de datos cualitativos, que conforman los programas CAQDAS (análisis de datos cualitativos asistidos por ordenador) entre ellos, the ethnographer, nud-ist o ATLAS.ti.

Estos programas no pretenden automatizar el proceso de análisis, sino que agilizan el trabajo, puesto que ofrecen diferentes utilidades para la segmentación del texto y la creación de códigos por un lado, y para la agrupación de los conceptos en categorías. Para la agrupación, en concreto, ofrece la posibilidad de crear "familias de códigos" o bien de crear "códigos genéricos" relacionados con códigos de carácter más específico (217).

Entre los programas CAQDAS más empleados, se encuentran el ethnograph, que analiza datos textuales incorporando documentos de texto (.txt). La unidad mínima de texto que codifica es de una línea (42 caracteres) y emplea un sistema de codificación jerárquica, in vivo. El Nudist también incorpora documentos de texto (.txt). La mínima unidad de texto que codifica es una unidad de texto (línea oración o párrafo) y la codificación es jerárquica, in vivo (218).

ATLAS-ti no sólo analiza datos textuales, sino que puede trabajar con documentos primarios en forma de video, audio o imágenes; incorpora documentos de texto (.txt, .rtf, .doc), gráficos (.jpg, .jpeg, .bmp, .gif), y audio (.wav, .mp3). La mínima unidad de texto que codifica es de un carácter y la codificación es no jerárquica e in vivo. Estas características dan mas libertad al investigador para organizar los distintos niveles conceptuales, motivo por el que lo elegimos para analizar nuestros datos en el presente trabajo. Además de las citadas, la principal diferencia del programa informático ATLAS. ti (Visual qualitative data analysis management model building en su versión Win 4.2)

con otros programas es el trabajo con mapas conceptuales a partir de la relación entre códigos y categorías (218,219).

17. CODIFICACIÓN ABIERTA

La codificación abierta consiste en abrir el texto y sacar a la luz los pensamientos, ideas y significados que contienen los datos. Se trata de un proceso minucioso, en la que analizamos frase por frase, palabra por palabra el discurso de los pacientes. Fragmentamos el texto, examinamos indicadores con el mismo significado y establecemos un concepto, al principio con carácter provisional. Al avanzar el análisis se van modificando los conceptos del plano teórico, según se amplían los significados que nos encontramos al incluir nuevos indicadores que proceden del nivel textual. Constantemente reconstruimos los conceptos provisionales, los fragmentamos o los fusionamos, los modificamos o matizamos su significado. Al ir afianzándose los conceptos, les asignamos un código.

18. COMPARACIÓN CONSTANTE

Al encuentro del significado que ofrecen los participantes, pasamos del nivel textual al conceptual una y otra vez, mediante el método de la comparación constante. El texto primitivo es prácticamente memorizado por los investigadores. Este proceso inductivo, de progresiva abstracción, permite interpretar los significados de los pacientes, ordenarlos y transformarlos en un lenguaje científico más manejable para los profesionales de la salud mental.

La codificación no consiste en resumir ciertas partes del texto, sino en construir de forma analítica categorías y sus relaciones a través del texto. El proceso genera preguntas, facilita la fragmentación de los datos, favorece la interpretación hacia niveles cada vez mas abstractos y se dirige hacia el descubrimiento de las categorías principales.

Por tanto, en un primer momento hemos procedido a la codificación abierta, identificando las temáticas principales que aparecen en el corpus y asignándoles etiquetas o códigos que agrupan temáticas (en este caso fragmentos de texto) que desde el punto de vista del analista presentan características comunes, hacen referencia a un mismo fenómeno o comparten algunas propiedades.

Dentro de la fase de codificación abierta procedemos, en algunos casos, a la agrupación de conceptos en categorías más generales, siguiendo el mismo principio utilizado anteriormente para la identificación de los conceptos más genéricos.

Las categorías se conforman a partir del proceso analítico. No son datos brutos, sino conceptos derivados de los datos con un grado de abstracción teórica. Están conformadas por códigos y por las relaciones entre éstos.

19. CODIFICACIÓN AXIAL Y MEMORANDOS

La codificación axial ha sido el siguiente paso en el análisis. Consiste en el análisis que se realiza sobre un código o categoría cuando se relaciona, en cuanto a propiedades y dimensiones, con otros códigos y las categorías que conforman. Es decir, una vez creados códigos tanto específicos como genéricos, procedemos a la identificación de relaciones entre los mismos (por ejemplo, el código A causa el código B; el código A contradice el código B, etc.).

El programa informático ofrece de nuevo la posibilidad de relacionar códigos entre sí de una forma sencilla, permitiendo al analista escoger entre los tipos de relaciones previamente definidos en el programa o creando las suyas propias.

Durante todo el proceso de análisis se van creando memorandos, que son las reflexiones, interpretaciones y descripciones que van apareciendo por parte del equipo investigador en la comparación constante. Los memorandos son abiertos. Pueden guardar relación con las citas de los pacientes, y todas las

categorías en sus diversos niveles de abstracción (a los que hemos llamado códigos, subcategorías y categorías).

RESULTADOS

Resultados: Índice de las categorías (ver anexo 3)

1. Factores previos al diagnóstico del cáncer

1.1. Factores individuales que influyen en la experiencia de enfermedad

- 1.1.a. Personalización
- 1.1.b. Cáncer en un allegado

1.2. Creencias sobre el cáncer

- 1.2.a. Intensidad del tratamiento y detección precoz
- 1.2.b. Influencia del ánimo en la evolución del cáncer
- 1.2.c. Género

2. Descripción de la experiencia de enfermedad

2.1. Malestar físico

- 2.1.a. Dolor
- 2.1.b. Quimioterapia
- 2.1.c. Quejas somáticas

2.2. Malestar emocional y sus consecuencias

- 2.2.a. El cáncer se asocia a la muerte
- 2.2.b. Desbordamiento emocional
- 2.2.c. Aislamiento
- 2.2.d. Atención saturada por el cáncer
- 2.2.e. La experiencia continua de enfermedad
- 2.2.f. Interpretación hipocondríaca de los síntomas

2.3. Cambios en la imagen corporal

- 2.3.a. Caída del pelo
- 2.3.b. Caída de uñas
- 2.3.c. Mastectomía
- 2.3.d. Sexualidad

2.4. Interacción con el sistema sanitario

- 2.4.a. Reacción tras el diagnóstico
- 2.4.b. Descripción del proceso diagnóstico/terapéutico
- 2.4.c. Las revisiones condicionan la experiencia del tiempo de los pacientes
- 2.4.d. Toma de decisiones

3. Formas de afrontamiento

- 3.1. Evitar tomar conciencia del cáncer
- 3.2. Búsqueda de seguridad en el control externo
- 3.3. Buscar información sobre el cáncer
- 3.4. Disociación
- 3.5. Evitación de la palabra cáncer
- 3.6. Atreverse a volver a pensar en el futuro
- 3.7. Implicarse en la mejoría activamente
- 3.8. Esperanza
- 3.9. Comparación con la enfermedad del otro
- 3.10. Alivio al habla del cáncer
- 3.11. Infundirse ánimos
- 3.12. Ocultar el cáncer

4. Cambios en la experiencia vital

4.1 El papel del tiempo

- 4.1.a. El paso del tiempo
- 4.1.b. Afrontar la enfermedad como un proceso
- 4.1.c. Cambio en la posición frente al tiempo

4.2. Cáncer como experiencia transformadora

- 4.2.a. Cambio en la percepción de lo valioso
- 4.2.b. Reorganización de prioridades para el cambio
- 4.2.c. Distanciamiento de los problemas
- 4.2.d. Reconocimiento de los otros
- 4.2.e. Integrar el cáncer

- 4.3. Buscar una explicación personal al cáncer: ¿por qué a mí?
- 4.4. Creencias religiosas
- 4.5. Cambios en las actividades
- 4.6. Aumento de la conciencia de mortalidad
- 4.7. Trabajo
- 4.8. Ubicuidad del cáncer

5. Relaciones

5.1. Relación de círculo estrecho

- 5.1.a. Cambios en las relaciones familiares
- 5.1.b. El cuidado como forma de apoyo
- 5.1.c. La función práctica del apoyo
- 5.1.d. Otros componentes del círculo estrecho
- 5.1.e. Formas de comunicación
- 5.1.f. Dificultades para recibir apoyo
- 5.1.g. Recordar personas fallecidas

5.2. Relación de círculo intermedio

- 5.2.a. Apoyo de círculo social intermedio
- 5.1.b. Dificultades en el apoyo

5.3. Relación círculo amplio

6. La asistencia sanitaria

- 6.1. Valoración positiva del personal sanitario / asistencia
- 6.2. Problemas en la relación con los médicos
- 6.3. Búsqueda de tratamiento en salud mental.

6.4. Psicoterapia

- 6.4.a. Satisfacción global
- 6.4.b. Indicación de la psicoterapia
- 6.4.c. Alivio sintomático
- 6.4.d. Expresión de los sentimientos
- 6.4.e. Aceptación incondicional
- 6.4.f. Espacio único de comunicación
- 6.4.g. Sintonía emocional
- 6.4.h. Autoexploración y cambio personal

- 6.5. Tratamiento psicofarmacológico
- 6.6. Ayuda social
- 6.7. Interés por el estudio

1. FACTORES PREVIOS AL DIAGNOSTICO DEL CANCER

Múltiples factores previos a la aparición del cáncer condicionan su representación por parte de las personas que lo experimentan. La enfermedad no se escribe sobre un papel en blanco, sino en función de las experiencias previas propias o vividas a través de allegados, mecanismos de afrontamiento que han sido más o menos eficaces hasta entonces, formas de ser, creencias sobre el cáncer, etc. Expresar todos esos condicionantes previos a la aparición de la enfermedad "individualiza" a la persona. Los participantes manifiestan la necesidad de que se les comprenda como seres humanos únicos, no como cuerpos portadores de cáncer. La experiencia de enfermedad no es unitaria y prueba de ello es que no todos los pacientes oncológicos se deprimen, y los que lo hacen se deprimen a su manera, encuentran formas de afrontamiento distintas, que les pueden ser más o menos efectivas, experimentan cambios diferentes y siguen su propio camino para elaborar y tratar de integrar la enfermedad.

1.1. Factores individuales que influyen en la experiencia de enfermedad

Los pacientes se individualizan a través de aspectos relacionados con su historia biográfica, sus circunstancias en el momento del diagnóstico o las características específicas de su personalidad. Se señala la importancia de haber tenido un familiar con una enfermedad oncológica.

1.1.a. Personalización

La forma de afrontar la enfermedad no es uniforme. Los cambios que produce el cáncer están condicionados en gran medida por las características previas de la persona que lo padece. Los pacientes describen su personalidad o de su manera de afrontar los problemas antes del cáncer, con el fin de que se pueda entender lo que supone la enfermedad para ellos. Al reivindicar factores personales para explicar la experiencia de enfermedad se aprecia una voluntad de individualizarse. Para que se entienda su experiencia con el cáncer, se tiene que entender al paciente individualmente, como persona única y unas circunstancias propias.

a mí en el tiempo este, desde que me descubrieron la mama hasta ahora, pues fue mi cáncer, fue descubrir el cáncer a mi padre... fue morirse mi padre.... Fue al poco tiempo el tenerme que cambiar la prótesis... entre medias, que a mi madre le da un infarto, me cambian la prótesis, se muere mi madre. Ha sido todo como muy así seguido. Y entonces ahora llega el éste dices "pues si pudiera haber estado más con ellos". (terapia combinada 3.txt - 3:64)

Entre los factores externos que rodean al paciente y que condicionan su experiencia oncológica, encontramos el nivel de salud previo, la situación familiar en el momento del diagnóstico o el apoyo recibido de personas concretas. Estas circunstancias pueden ser más relevantes a la hora de explicar determinados cambios que el propio cáncer.

Yo creo que no ha sido tanto el cáncer como la situación anterior, en el caso por ejemplo estoy pensando, de mi hija, me condicionó mucho más la relación con ella el hecho de separar, que ahora lo de la enfermedad. (monoterapia 2.txt - 2:98)

la segunda vez cuando fui, después de 12 años, otra cosa que hacen mal también, usted ya no va a tener más cáncer, y después de 12 años que vayas y te digan, aquí lo tienes otra vez. Y yo me encontraba bien, yo me encontraba bien, cuando me empieza... ¿y no te encuentras...?, digo, uy, uy, esa pregunta qué pasa, pues sí, en el otro. (monoterapia 3.txt - 3:16)

Los pacientes que han recibido psicoterapia se individualizan atendiendo a sus características personales (yo soy de tal forma o afronto las cosas de aquella

manera...) y no tanto a factores externos. Relatan cómo sus características personales han condicionado su experiencia con la enfermedad, o cómo la experiencia cambia su forma habitual de ser o de enfrentarse a las situaciones.

el problema mío también es que yo soy muy nerviosa, muy aprensiva, yo, si me duele aquí ya pienso que es de esto, si me duelen los riñones ya pienso, me duele... y ese es el problema que yo tengo (terapia combinada 1.txt - 1:5)

... pero claro, yo antes era muy coqueta y... dejé de ser.... Bueno, sigo siendo coqueta, entonces, no me es... de repente, me veo y digo "vaya, si me falta una mama, qué horror" (terapia combinada 3.txt - 3:131)

Existe también una búsqueda de experiencias anteriores en la biografía personal para contraponerlas con las actuales, en las que el cáncer está muy presente. Los pacientes pueden encuadrar su experiencia dentro de una historia general de salud, o buscar analogías en enfermedades pasadas. Estas experiencias personales condicionan la vivencia de su enfermedad oncológica y recurren a ellas para poder describir mejor lo que les sucede.

yo antes de estar enferma, a pesar de que yo ya había pasado enfermedades anteriores, porque pasé una tuberculosis, también lo pasé muy mal cuando me quitaron enteros matriz y ovarios hace doce años... pero... bueno, entonces fue de otra manera a esta enfermedad que nunca, hasta que no te lo dicen no crees que lo vas a pasar tan mal. (terapia combinada 3.txt - 3:32)

1.1.b. Cáncer en un allegado

Para varios pacientes, haber tenido un allegado significativo, generalmente un familiar, con una enfermedad oncológica, les otorga ciertas cualidades que deberían ser tenidas en cuenta por los médicos. Por una parte, una predisposición biológica a padecer un cáncer, por lo que piden una mayor atención a la hora de valorar clínicamente sus síntomas. Por otra parte, un mayor conocimiento sobre las implicaciones que la enfermedad oncológica va a tener en sus vidas. Los pacientes quieren que se reconozca que ya saben lo que es pasar por un cáncer: ya han tenido una experiencia de enfermedad

a través de los seres queridos, que hacen suya. Este deseo viene acompañado por la reivindicación o necesidad de individualizarse al subrayar que sus condiciones no son las de cualquier otro.

Los pacientes pueden limitarse a describir como fue la experiencia para los familiares que tuvieron una enfermedad oncológica sin hacer una relación directa con su propia experiencia:

Yo tuve una hermana que murió con 50 años de cáncer. A los 45 años cayó mala. Bueno, antes, de todas maneras cortaban el pecho todo, ahora hacen cirugía conservatoria, pero el médico, cuando se murió, que se murió a los 50, dijo esta mujer ha vivido tres años más de vida, del ímpetu que ha tenido y de las ganas de vivir que ha tenido. (monoterapia 3.txt - 3:84)

En ocasiones piensan que por el hecho de haber tenido un familiar con cáncer requieren más exploraciones o tienen más riesgo, o pueden estar más asustados o tristes. En el sentido inverso, tener unos antecedentes de familiares longevos, libres de toda enfermedad, se señala como factor relevante en la experiencia de enfermedad sobre la que pueden fundamentar la mayor sensación de injusticia, incredulidad o indefensión que acompañó al diagnóstico.

yo insistí un poco, tenía 57 años cuando me la hice, un año y pico hace, y entonces me la hicieron porque insistí de que mi hermano había tenido una experiencia mala con el cáncer de colon, entonces insistí un poco (monoterapia 2.txt - 2:15)

Mis padres tienen noventa y siete años, y noventa y cinco y jamás han estado enfermos, no se toman ni una aspirina, (...) ni una, con que mira. A ver si yo tengo antecedentes, me refiero, que... y mis abuelos han muerto todos mayores, y mayores y mayores y mayores, en cuanto a tener antecedentes, es a lo que me refiero ahora (terapia combinada 3.txt - 3:205)

En un grado mayor de elaboración, pueden relatar cómo la experiencia de haber tenido un allegado con cáncer se integra en su propia experiencia. De alguna forma, han hecho suya la experiencia de su familiar y eso ha condicionado su forma de afrontar el cáncer.

Me acuerdo que mi madre falleció de cáncer, o sea, yo tengo un historial de cáncer que por eso a lo mejor yo lo cogí con mucha naturalidad, simplemente sabía que tenía que luchar (terapia combinada 2.txt - 2:77)

Puede suceder que el cáncer del familiar preceda de forma inmediata o se superponga al sufrido por el propio paciente. Esa circunstancia aumenta el malestar. Sin embargo se mantiene la diferencia que señalamos antes entre el discurso que tiende a describir las experiencias y el que trata de integrar la experiencia del familiar y la propia: El discurso de los pacientes que no han recibido psicoterapia tiende a ser mas descriptivo mientras que el de los que sí la han recibido integra la vivencia ajena y la propia.

Aguantar lo que tenía antes y lo que me vino luego después, que yo estaba casi recién operado y te viene el palo del fallecimiento. Eso es muy duro, muy duro. Pero bueno. La familia dice que soy muy fuerte, que he aguantado mucho. Pero estoy así. (monoterapia 2.txt - 2:95)

Mi madre ha fallecido hace dos meses de cáncer de estómago, y yo la he cuidado durante un año, y sé, bueno, de donde viene lo que es pasar por eso, en ese sentido que lo he tenido tan cerca. (terapia combinada 1.txt - 1:32)

Haber tenido un familiar con cáncer modifica no sólo la forma de un paciente de entender su propia enfermedad, sino también la forma de entenderla por parte del resto de la familia.

A lo mejor, la que le daba más importancia en ese tema era mi madre, claro, una mujer de setenta y ocho años, que el abuelo murió de cáncer, en el hígado o no sé dónde, entonces, que no se curaban muchos casos de cáncer, pues claro, la mujer lo tiene grabado como algo que hoy en día no se da.... (terapia combinada 2.txt - 2:76)

1.2. Creencias sobre el cáncer

Además de los aspectos relacionados con las características de la personalidad y las experiencias previas del paciente con una enfermedad

oncológica, existen unas creencias previas sobre el cáncer que juegan un papel relevante en su representación.

1.2.a. Intensidad del tratamiento y la detección precoz

Existe la creencia, con un componente de realidad, que la agresividad del tratamiento o la intensidad de los efectos secundarios se relacionan con la gravedad y pronóstico de la enfermedad. Así, si un tratamiento es menos agresivo o si sólo reciben radioterapia y no quimioterapia, la enfermedad será menos grave.

El hecho de que los médicos les digan que el diagnóstico se ha producido en las fases iniciales de la enfermedad y haber recibido un tratamiento con pocos efectos adversos es reconocido como un signo de buen pronóstico y se relaciona con mejoría anímica. Los participantes valoran positivamente la detección y diagnóstico rápidos del cáncer, y verse tranquilizados por los médicos en cuanto a las consecuencias que puede tener su evolución, pero también, en determinados momentos, se percibe una falta de implicación en su enfermedad, demorando las pruebas o los tratamientos porque el nivel de malignidad no es suficientemente alto.

estoy contenta porque me dijeron que me lo habían cogido muy a tiempo, y no me dieron quimio, nada más que me dieron radioterapia (terapia combinada 1.txt - 1:3)

unas veces lloraba y otras decía: "hombre, si... si la mayoría se cura, si es cáncer de pecho, si... si lo cogen a tiempo, pues por qué me voy a morir" (monoterapia 1.txt - 1:36)

1.2.b. Influencia del ánimo en la evolución del cáncer

Las personas diagnosticadas de cáncer reciben mensajes por parte de amigos, familiares o profesionales de la salud en los que se resalta la necesidad de controlar el estado de ánimo, y evitar sentimientos de tristeza, fundamentalmente para que la evolución del cáncer sea más favorable. Esta situación genera sentimientos de culpa en los momentos de inevitable tristeza

que experimenta todo paciente oncológico, especialmente si expresa sentimientos negativos. También crea situaciones de enfrentamiento con sus familias.

además como... las enfermeras nos han dicho, a vosotras imagino que también, que es superimportante tener buenos ánimos, buena disposición... porque es muy importante para la enfermedad, parece que... está comprobado... (terapia combinada 3.txt - 3:154)

yo realmente, mi enfermedad la he afrontado sin llorar. Sin llorar, porque me daba miedo llorar. Por no decaer y pensar que porque yo me decaía fuese mi enfermedad a reproducirse (terapia combinada 1.txt - 1:246)

Los pacientes pueden tener una fantasía de control de la enfermedad a través del control del estado de ánimo o pensar que el cáncer evoluciona desfavorablemente en circunstancias estresantes.

si dices que te mueres es que te mueres. Si tu misma te dices que te mueres es que te mueres, por descontado. (monoterapia 1.txt - 1:62)

Varios pacientes que han recibido psicoterapia, cuentan el dilema en el que estuvieron envueltos: desean expresar tristeza y sienten que eso podría aliviarles, pero al mismo tiempo expresarla podría empeorar la evolución de cáncer, lo que bloquea la comunicación y aumenta el malestar.

era una etapa en que como de mucha depresión, de no querer estar mal, pero a a la vez estas muy mal, pero a la vez te dicen "es que no te tienes por que poner mal, porque para la enfermedad esto es muy malo" (terapia combinada 1.txt - 1:245)

llega un momento que lloras... pero luego después te queda ahí una cosa y todo el mundo " que no, que tienes que estar bien, que es muy malo para la enfermedad, que es muy malo, que es muy malo" y al final resulta que... al contrario, es peor. (terapia combinada 1.txt - 1:247)

1.2.c. Género

Entre las creencias previas de los participantes se incluye la influencia del género sobre la capacidad de afrontar el cáncer. Las diferencias de las aptitudes de los hombres y las mujeres se basan en estereotipos culturales. Las mujeres se presentan con mayor fortaleza y preparación para afrontar la enfermedad. Son capaces de comunicarse con mayor facilidad y de distraerse. La expresión emocional no supone en su caso debilidad, como le sucede al hombre, por ejemplo, al llorar o al sentirse hundido. La capacidad de aguantar sin expresar sentimientos, con "virilidad", sería la forma adecuada de enfrentar los problemas desde el estereotipo masculino. Ocultar la expresión del malestar es para los hombres un síntoma de fortaleza. Los pacientes varones se ven por tanto desconcertados cuando ven a una mujer mostrando mayor aplomo que ellos en un determinado momento. Se sienten "cobardes" a su lado.

pero de todas formas yo creo que las mujeres son mucho mas fuertes para eso. Muchísimo más fuertes. Yo con lo de la oncología lo he visto que son mucho más fuertes las mujeres que los hombres. Los hombres acabamos mucho más hundidos allí. Las mujeres las ves hablando, las ves... sonríen. Yo era incapaz de sonreír. Los hombres... desde luego que me siento muy cobarde, en ese aspecto, lo he pasado fatal, fatal, fatal, (terapia combinada 1.txt - 1:216)

Sí, creo que (las mujeres) pueden aguantar mucho mas. Mi mujer ha llorado muchísimo, sin embargo yo no la he visto nunca llorar, y mi hija igual. Y sin embargo, yo, aún no queriendo llorar delante de ellas, les he dado unos arrebatos de mucho cuidado. Si embargo ellas han sido capaces de aguantárselo. Yo creo que las mujeres son mucho más fuertes (terapia combinada 1.txt - 1:229)

Desde esos mismos estereotipos culturales, la mujer se siente en desventaja con respecto al hombre cuando la enfermedad afecta a su imagen. La pérdida del pelo, por ejemplo, supondría una agresión mayor para la mujer. La diferencia tiene que ver con el estereotipo que construye la identidad de la mujer en función de la apariencia física en un grado mayor que en el caso del hombre. La mastectomía supone otra agresión a la identidad de la mujer. El pecho es un símbolo de feminidad.

ay, es que te ves horrorosa. Es que el aspecto físico es muy importante, sobre todo en una mujer, creo yo. Entonces, verte así es que no te lo puedes ni imaginar. (terapia combinada 3.txt - 3:18)

Hombre, físicamente en nuestro caso, el de la mujer, es tremendo, porque el cambio de cuerpo, lo que pasa que ante una enfermedad de este tipo no vas a pensar en presumir o en cómo estás o cómo no, pero el cuerpo que da mutilado, eso en primer lugar, y eso no se nos olvida a ninguna (monoterapia 2.txt - 2:69)

2. DESCRIPCION DE LA ENFERMEDAD

La descripción de enfermedad se refiere a la representación del impacto del cáncer en la vida del paciente, tal como es percibido por éste. Guarda una estrecha relación con la calidad de vida, porque se ve influida de modo complejo por la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia y las relaciones con elementos esenciales de su entorno; repercute directamente en su actividad y puede generar un elevado nivel de sufrimiento. La hemos dividido en cuatro grandes bloques. El primero trata del malestar físico, como el significado del dolor, los efectos secundarios producidos por la quimioterapia y otros síntomas somáticos. El segundo trata del malestar emocional y sus consecuencias: Se describe el desbordamiento emocional, el aislamiento, la atención saturada por el cáncer, cómo el cáncer se asocia a la muerte y el miedo constante a las recidivas. El tercero engloba los cambios en la imagen corporal como la caída del pelo, las uñas, la mastectomía y sus repercusiones en la sexualidad y en el cuarto se analiza la interacción con el sistema sanitario: la reacción de los pacientes tras el diagnóstico, la descripción del proceso diagnóstico y terapéutico, cómo las revisiones condicionan el tiempo de los pacientes y la dificultad ante la toma de decisiones.

En el discurso de los pacientes aparece a veces una serie de emociones, pensamientos y vivencias desordenados. Pueden presentarse de forma aislada, confusamente relacionadas o ser aparentemente inconcretas. En muchas ocasiones parece como si la experiencia se “escapase”: pueden describir las situaciones en torno a la emoción y no detenerse en la emoción en si; puede aparecer una emoción única que condiciona la experiencia de la enfermedad de manera global, por ejemplo porque está saturada por una aglomeración de agentes causales diversos. También puede existir dificultad para poner nombre a los miedos (muerte, cáncer...) haciéndose el discurso impreciso.

A partir del magma descrito, y dependiendo del caso, pueden localizar y conceptualizar distintas emociones y vivencias, o en su caso fragmentarlas en sus elementos constitutivos y describirlas por partes. En cualquier caso, se “capturan” y expresan las emociones y se les atribuye un significado. Después se pueden asociar e integrar estos elementos. Independientemente de las capacidades intelectuales de los pacientes, un discurso que integra emociones, pensamientos y vivencias, coincide con experiencias de mejor adaptación.

2.1. Malestar físico

El malestar físico es la parte de la experiencia de enfermedad que afecta directamente al cuerpo. Recogemos las alusiones que los pacientes hacen sobre el dolor, los efectos secundarios de la quimioterapia y las quejas somáticas.

2.1.a. Dolor

Todo paciente que sufre dolor se enfrenta a la parte sensitiva inmediata que produce el propio dolor como síntoma y al componente emocional, determinado por el significado que atribuye a ese dolor. En el caso del paciente oncológico, este significado se relaciona íntimamente con su enfermedad. El dolor no es solo la expresión del malestar físico, sino que es un recordatorio de que el cáncer está presente. La aparición o reagudización del dolor puede indicar que la enfermedad está evolucionando desfavorablemente y que pueden morir. El dolor une el sufrimiento físico al psicológico. Vivir con dolor supone también vivir con miedo constante.

vives con ese dolor, yo pienso, que no te deja olvidarte de lo que te puede pasar. (terapia combinada 1.txt - 1:29)

Las limitaciones que origina el dolor, el aislamiento de los otros, el cuestionamiento de la autoestima, son algunas de las consecuencias que el dolor produce en sus vidas según señalan los pacientes.

En primer lugar, el dolor como síntoma tiene el poder característico de invadir la identidad de la persona que lo padece. El paciente vive una historia "saturada" por la experiencia de dolor, deja de "ser el que era o los que era" para reducirse a un único rol dominado por la experiencia sensorial y afectiva que se manifiesta como dolor.

De esta forma, el dolor puede condicionar la experiencia del individuo de manera global: Algunos pacientes equiparan directamente la desaparición del dolor con la mejoría en todos los aspectos, hasta el punto de que toda la experiencia de enfermedad parece limitarse a la sensación subjetiva de dolor. Si no se percibe el dolor, la mejoría abarca a la persona globalmente.

yo ahora mismo estoy de (...) hecha polvo. Estoy cojita perdida. Pero no me voy a quedar sentada. Ayer me dolía que hasta lloraba, hoy me duele menos, bueno, pues hala, pues vamos para adelante. (monoterapia 1.txt - 1:21)

yo voy a poder salir de eso... porque yo físicamente estoy muy bien. Yo no tengo ni un dolor, como estupendamente (monoterapia 1.txt - 1:97)

Un paciente reconoce que la ausencia de dolor mejora el ánimo de forma determinante.

sinceramente, dolores no, no he tenido, entonces creo que eso influye muchísimo en el estado de animo. (terapia combinada 1.txt - 1:39)

Algunos pacientes desarrollan una vigilancia constante sobre cualquier pequeño síntoma que les confirme que existe un padecimiento. Esta hipervigilancia (que forma una parte importante de la experiencia de enfermedad y que analizamos más adelante en el código "interpretación

hipocondríaca de los síntomas") se relaciona en ocasiones con la necesidad de encontrar un dolor en el cuerpo que dé forma a todo el sufrimiento, que dé certidumbre y demuestre que el sufrimiento psicológico es real.

te queda siempre la desconfianza de si un día te duele, me duele mucho la espalda, pues la cabeza empieza a funcionar, por qué me duele a mí la espalda, nunca me había dolido. Digamos que lo quieres llevar un poco, si me dolerá la espalda por lo mismo. (monoterapia 2.txt - 2:113)

yo antes me podía doler una pierna o un brazo y me daba igual, digo, mañana se me pasará, ahora tienes cierto miedo, ahora te duele tres días la cabeza, jolín, si antes me tiraba andando 24 horas, me daba igual. (monoterapia 2.txt - 2:114)

El sufrimiento que produce el dolor al recordar constantemente la existencia de la enfermedad oncológica, puede ser aún mayor que el que produce cuando su significado engloba totalmente, aunque con un significado más difuso, la experiencia del paciente. Algunos pacientes prefieren vivir una versión "menos elaborada" del dolor ("me duele, estoy mal; no me duele, estoy bien") sin plantearse los problemas que genera enfrentarse a su significado como recordatorio y expresión del cáncer ("el dolor me recuerda que tengo una enfermedad que me puede matar") Una paciente prefiere continuar adelante puenteando de algún modo el problema, siendo consciente de que si se detiene volverá a percibir el dolor y a tener la enfermedad más presente.

yo pues me encuentro bien, lo que no puedo hacer es pararme, como me pare, pues sí, empiezo me duele aquí, me duele allá, venga, a levantarse el ánimo (monoterapia 3.txt - 3:99)

Sin embargo, aunque avanzar en las fases de elaboración del cáncer puede ser doloroso, el resultado final compensa las dificultades a las que se han tenido que enfrentar. Para una paciente que vence los temores hipocondríacos, distanciándose del "componente emocional" del dolor, el dolor es ahora más llevadero:

era hipocondríaca, ahora al revés, "ah, me duele la cabeza" bueno, pues me duele la cabeza. (terapia combinada 3.txt - 3:201)

La separación entre el sufrimiento físico y el psicológico nunca es clara. El dolor puede ser la carta de presentación del cáncer, pero no condiciona necesariamente toda la experiencia de enfermedad. Que el dolor se separe del cáncer y tenga un significado en sí mismo, sin estar asociado directamente al proceso oncológico, podría suponer otro grado más avanzado de elaboración: supone que el cáncer es algo más que dolor.

Para algunos pacientes, la percepción física del dolor es más llevadera que el malestar que produce en el ámbito psicológico. Lo que representa el dolor es más angustioso y permanente en el tiempo que el dolor en sí. Toman conciencia y hacen explícitos los temores hipocondríacos: El dolor no condiciona totalmente su enfermedad, es una parte de ella. Los pacientes que han recibido psicoterapia desligan de alguna forma el dolor psicológico del físico:

según va pasando el tiempo te vas encontrando mejor... Y... claro, está pasando mucho tiempo. Y yo no me encuentro mejor. Me encuentro mejor en el aspecto de que no tengo esos dolores, a lo mejor, tan agudos como he llegado a tener. Y que he tenido que estar a base de analgésicos... Pero... pero, claro, es que no es mi estado natural. (terapia combinada 1.txt - 1:283)

Los pacientes pueden ser conscientes de que saber que se tiene una enfermedad oncológica cambia los significados que atribuyen al dolor.

¿Cómo va a ser como yo, por ejemplo, que me operaron y dicen: "es una operación de las más dolorosas que hay..." y yo no he sentido ningún dolor ni he sentido nada de nada. No me puedo sentir igual, porque, como ella dice, cuando le duele lo asemeja a eso. (terapia combinada 1.txt - 1:282)

Para otros pacientes, a quienes el proceso oncológico acompaña desde hace años, el dolor ya no está tan cargado de las angustias hipocondríacas del principio, sino más bien se convierte en aquello que les recuerda que su cuerpo sufrió un proceso tumoral del que quedan secuelas de por vida.

La descripción del dolor también indica una toma de conciencia de la necesidad de vivir el cuerpo, el dolor u otros síntomas somáticos sin que estén directamente asociados con la experiencia de cáncer.

hace dos años que me operaron y hace menos que terminé la quimioterapia, y yo los dolores los sigo teniendo, incluso más. No esos dolores que tengo en los dedos en las manos y en los pies y en los dedos de los pies. Sino... se me han quedado como más... me falta sensibilidad, me duelen los pies mucho, si estoy un tiempo de pie, o en una postura concreta, se me duermen con mucha facilidad las extremidades (terapia combinada 1.txt - 1:24)

2.1.b. Quimioterapia

Los pacientes encuentran que su cuerpo no sólo sufre el proceso tumoral, sino también innumerables pruebas diagnósticas y terapéuticas invasivas. Entre ellas, la quimioterapia puede suponer la experiencia más impactante de todo el proceso oncológico. En el discurso de los pacientes encontramos alusiones a dos fenómenos diferenciados: Por una parte, la quimioterapia produce múltiples efectos secundarios y puede suponer un verdadero suceso traumático que tienen que afrontar. Por otra parte, muchos pacientes se enfrentan a la paradoja de que el elemento más traumático de la experiencia de enfermedad es precisamente aquello que les cura. En ambos casos parecen existir desarrollos diferentes en los significados que se atribuyen a los fenómenos descritos, diferencias que pueden atribuirse a la psicoterapia:

2.1.b.1. La quimioterapia como suceso traumático

Para explicar su experiencia con la quimioterapia, los pacientes realizan en primer lugar una descripción sintomática de los diversos efectos adversos que padecen. En este apartado hacemos referencia a aquellos que son más inespecíficos o generales, como el malestar general, el cansancio, las náuseas, los vómitos, la pérdida de fuerza, de apetito o la afectación del sistema

inmunitario que produce complicaciones médicas. Otros efectos adversos (como la caída de pelo, o la mastectomía) serán analizados mas adelante.

Ahora, cuando la quimio lo he vivido muy mal porque, claro, yo llegaba a mi casa, empezaba a devolver, el día antes tenía que dejar yo la comida hecha y todo, porque yo era llegar y hala, tirarme en el sofá... cinco días así. (monoterapia 1.txt - 1:11)

Y yo te digo que quizá eso haya sido en la quimioterapia, el bajón aquel tan brusco que tuve de defensas, que me quedé tan mal que entonces sí que tuve que, es que estuve en la cama, es que, yo iba al baño... vamos, es que darme la vuelta en la cama, para mí era un esfuerzo tal, tan tremendo (terapia combinada 3.txt - 3:134)

Las experiencias son diversas y hay pacientes en los que, por las características específicas de un determinado tratamiento o por factores biológicos individuales, los efectos secundarios son más llevaderos y la experiencia con la quimioterapia no es emocionalmente tan intensa.

Pero vamos que... pero yo la quimio, las cosas son como son, no la he pasado mal. Nada más que pasaba el día que me la daban, que llegaba a casa (...) pachucha. Pero luego después, al día siguiente yo ya estaba en mi casa para arriba y para abajo haciendo las cosas (monoterapia 1.txt - 1:44)

Los efectos secundarios de la quimioterapia, por su intensidad y rápida instauración, son vividos en ocasiones como experiencias traumáticas. Cuando tratan de encuadrar en el espacio y en el tiempo el elemento traumático, el discurso puede centrarse, sobre todo en aquellos pacientes que no recibieron psicoterapia, en la descripción de las sesiones donde reciben la quimioterapia.

porque yo ha habido veces que me ha tocado (...) y a mí lo que me hablaba. Un señor muy mayor que había ahí enfrente y me decía "uy, señora, lo mal que lo está usted pasando", porque yo vomitaba nada más entrar, por el olor de los medicamentos (monoterapia 1.txt - 1:75)

cuando me haga más análisis digo " a ver dónde me pincháis, en éste no podéis, y en éste están quemadas, así que (monoterapia 1.txt - 1:79)

Más adelante, los pacientes recuerdan los sucesos transcurridos durante las sesiones de quimioterapia con intenso malestar. Existe una reviviscencia del trauma. Cada vez que se encuentren con algo que les recuerde los momentos en los que recibieron quimioterapia, conectan con una sensación descrita como una de las más devastadoras de la experiencia de enfermedad.

Los pacientes describen múltiples estímulos que asocian a las sesiones de quimioterapia: cada vez que pasan por delante del hospital, que ven a un médico; o el olor de las medicinas y las comidas que eran habituales entonces, son algunos de los descritos.

del miedo que yo le tengo. Yo antes tenía que venir a un familiar a verlo, y venía tan contenta, ahora ya se conforman con que los llame por teléfono... bueno. Le tengo pánico a la Paz. como a los niños pequeños, cualquier cosa de médicos... (monoterapia 1.txt - 1:81)

- Es curioso. Antes me encantaba la tortilla de patata, y como en quimioterapia me comía el bocadillo, al principio, de tortilla de patata y el zumo de naranja, pues es que ahora no puedo ni verlo.

- yo le cogí mucho asco al agua, ahora he empezado a beber agua, y al jamón serrano, que yo era una comedora de jamón serrano, que todos los días me tomaba el bocadillo jamón serrano, ahora veo el jamón serrano y digo "¡ay Qué asco!"

- y al bitter Kas, por el colorcillo. Y al Aquarius, que es lo que tomaba cuando tenía los vómitos. Hay cosas que, no sé, psicológicamente lo asocias a lo mal que lo has pasado, y es que es aversión auténtica. (terapia combinada 3.txt - 3:114)

La quimioterapia tiene unas repercusiones en sus vidas que van más allá de los síntomas y que tienen que ver principalmente con su estado de ánimo. Condiciona aislamiento, decaimiento anímico, ruptura con las actividades que quieren realizar y que a pesar de su esfuerzo, no pueden. Estas reflexiones, más integradoras, en las que se relaciona el malestar físico con el psicológico o con las repercusiones en sus vidas, aparecen en el grupo que ha recibido psicoterapia.

Eso..., me tiraba cada vez que me daban la quimioterapia, a parte que me encontraba, no me encontraba bien, quería estar sola, me quedaba en la cama, me quedaba solita, no quería ver a nadie, pero no quería... es que no quería ver a nadie. Yo eso lo pasé muy mal, muy mal, muy mal, (terapia combinada 3.txt - 3:56)

Yo tenía miedo de que repercutiese en sus estudios sobre todo, porque me tocó a finales de... cuando me operaron, de curso, ese curso bien, el siguiente un poquito más flojito... Porque claro, las comidas, todas esas cosas, que es que cuando vienes de la quimioterapia estás destrozado (terapia combinada 3.txt - 3:71)

2.1.b.2. El doble significado de la quimioterapia

Dada la intensidad de los efectos secundarios, algunos pacientes se plantean si no es peor la quimioterapia que el propio cáncer. Ante el intenso sufrimiento que les produce, parecen olvidar que se trata, en definitiva, de un proceso terapéutico. ¿Cómo puede ser terapéutico algo que genera tanto malestar? Ya que la situación se les presenta como contradictoria, las citas que hacen referencia a esta cuestión pueden ser confusas: "si lo piensas no te lo pones, pero te lo pones porque lo necesitas" "decidí que no me lo ponía, pero al final me lo ponía": No lo quieren pero lo necesitan. No parecen querer decir que el beneficio del tratamiento no compensa el sufrimiento de los efectos secundarios, incluso si es su vida lo que está en juego. Parece más bien que lo están pasando tan mal, que les ayuda afirmar, aunque sea de forma pasajera, que no van de ninguna forma a volver a sufrir de esa manera, sin plantearse las consecuencias de su decisión con seriedad. Finalmente, volverán a acudir a las sesiones de quimioterapia si son precisas.

la quimio pues como todo, empiezas a pensar lo que tienes, antes de que te lo pongas, si piensas no te lo pones, como te lo tienes que poner porque te quieres curar... (monoterapia 2.txt - 2:45)

yo también tuve de primeras un poco de rechazo, dije que no..., la última vez que me dieron la primera vez la quimio, dije, no me vuelvo a dar quimioterapia, así me vuelva a salir del todo. Que había una enfermera muy fuerte en la quimio, y me decía, que no la necesites, que ahora cuando me ha vuelto a ver, ¿ves cómo vuelves? (monoterapia 3.txt - 3:50)

Los pacientes responden ante este problema de formas distintas. En ocasiones de su discurso se desprende más indefensión de la que realmente es

objetivable, lo que puede explicar por qué buscan significados que otorguen un sentido a su experiencia.

La dureza de los efectos secundarios de la quimioterapia puede tener para algunos pacientes este significado de ordalía, en la que se prueba si van a ser capaces de afrontar un tratamiento de suficiente dureza como para acabar con el cáncer. Como en los juicios de Dios de la edad media, deben someterse a una serie de castigos muy duros y salir vencedores

Yo, mi lema era, la quimio que no me la paren. Yo decía: "si yo llego algún día a los 21 días y me hacen los análisis y me da que no me pueden poner la quimio, mal asunto". Entonces mi lema era, "que la quimio no me la pararan",.. Esa era mi obsesión que yo tenía dentro, como a mi la quimio algún día me la paren ya voy para atrás" (monoterapia 1.txt - 1:17)

Algunos pacientes plantean la misma cuestión con un discurso más reflexivo, integrando el significado que tiene para ellos la quimioterapia al atribuirle una doble función: es una herramienta terapéutica y es un agente lesivo, un veneno: Para destruir la enfermedad tiene que destruir también parte del organismo.

- la quimio, la quimio es que lo pasas fatal, tenían que hacer algo, a ver si avanzan otro poquito y la quimio, vale, te la tienen que dar, que te la den, pero que no sea tan traumática como es. Es tremendo. Mata a las células y te mata a ti.

- ya, lo que pasa es que yo pensaba por otra parte que al ser tan tremenda, te mata todo, los mataba bien matados ríe. Entonces, cuando dejás de estar... (terapia combinada 3.txt - 3:127)

Dado lo traumático que resulta generalmente el proceso de la quimioterapia, existe una petición por parte de los pacientes de mejoras en los tratamientos para que tengan menos efectos secundarios.

vamos a ver, "vosotros que veis a los de los laboratorios", tengo una amiga también que es farmacéutica "tú que trabajas en un laboratorio tan potente como el que trabajas" digo " a ver si sacáis algo para los sofocos, porque es que esto no es. Que yo no pueda tomar nada porque mi tumor lo producen los estrógenos, y que no pueda tomar nada de esto porque el resto del mundo de la señoras sí y yo no, pues ya ves que esto me mata"... (terapia combinada 3.txt - 3:145)

2.1.c. Quejas somáticas

El discurso de los participantes está saturado por la descripción de los síntomas físicos, que son la parte tangible de la enfermedad: Los más repetidos son el cansancio, la pérdida de fuerza y de apetito, la disminución de sensibilidad, las náuseas y los vómitos y el dolor.

A mí salir a comprar me gusta, pues me he mareado. La sensación esa de decir: "estoy mal, para qué voy a ir a ningún sitio, si yo me canso mucho" salgo pero ahora quizás estoy un poquito mejor, pero sí que lo he pasado mal en ese sentido, y que todavía estoy cansada. (monoterapia 3.txt - 3:54)

yo creo que según las molestias que he ido teniendo, pues me hace... el dolor, el encontrarme mal, el fatigarme, el cansarme, todas estas cosas son las que me hacen sentirme más débil (terapia combinada 1.txt - 1:100)

Si embargo la vivencia de sufrimiento no se limita al malestar somático. Los síntomas físicos no siempre se describen de forma aislada y con frecuencia se funden con el malestar psicológico. La queja somática es la tarjeta de presentación del cáncer, pero no es comprensible si se desliga de sus repercusiones globales. Al hablar de los síntomas no hablan sólo de un cuerpo, sino que se incluyen a sí mismos en él. Los médicos trabajan con su cuerpo, pero ellos reivindican su corporalidad.

Los síntomas somáticos explican parte del malestar psicológico y los síntomas psicológicos influyen en la percepción de los síntomas somáticos al ampliar el sufrimiento que producen. Es frecuente en psicooncología que no se sepa quién es el responsable de síntomas tales como el cansancio o de la pérdida de los apetitos, ya que tanto la depresión como los tratamientos y el propio proceso tumoral pueden producirlos. Más importante que determinar su causa (¿es posible?) este hecho parece confirmar la vivencia del cáncer como un proceso integral. Los pacientes van y vienen de los síntomas físicos a la afectación psicológica, pero su discurso no transmite un pensamiento circular

sin salida. Se aprecia un proceso de elaboración continua. Por una parte, los síntomas psicológicos influyen en el cuerpo: que el desbordamiento emocional pueda expresarse en términos somáticos ayuda a concretar el malestar, a darle forma. En dirección contraria, los síntomas físicos influyen en el ánimo: la reviviscencia de los síntomas somáticos pueden ayudar a relacionarlos con sus repercusiones psicológicas y a reintegrarlos (de ahí tal vez la insistencia de recordarlos una y otra vez en los grupos y con frecuencia, en psicoterapia) Con la repetición de este proceso se busca la aprehensión e integración de la vivencia.

Yo la sensación de cansancio la tengo, pero claro, los análisis me han dicho que estoy bien, entonces..., porque antes tenía la justificación de que tenía anemia y esas cosas y estaba floja, pero ahora no, los análisis los daba bien, puede que sea psicológico o como quieras llamarlo, pero la sensación de cansancio es esa, que digo: "jope, qué cansada estoy, qué pocas ganas tengo de hacer nada" y bueno, hacer hago obligadamente, porque no me queda más remedio, si me lo hicieran desde luego no lo haría. (monoterapia 3.txt - 3:53)

pues que el cáncer es muy malo y la depresión peor. Vamos eso, porque es que te hunde, una depresión fuerte, si no te ayudan, te hunde más que la, pero bueno, que es producida por la enfermedad, evidentemente, es que es el pez que se muerde la cola, porque si tu no tienes una enfermedad de éstas, tú no tienes depresión, porque tu vas a tu rollo, (terapia combinada 3.txt - 3:175)

Esta amalgama de vivencias adquiere un significado íntimo para el paciente. La experiencia de enfermedad es única para cada uno de ellos. Existe una necesidad de individualizarse, de forma que los síntomas describen una historia propia, al tiempo que existe una petición de empatía. Ambas necesidades se verían satisfechas al contrastar entre ellos sus síntomas y propias experiencias:

1TC-P4: perdona, no le importa decir de que, de qué es...

1TC-P4: cáncer de mama

1TC-P2: y yo también

1TC-P3: y yo también

1TC-P1: (hablando muy bajo) y yo también

1TC-P4: y bueno, pues lo lógico, algo por lo que no me quejo es el dolor del brazo

1TC-P5: como dice lo de los dedos, como dice lo de los dedos pues a ver si es de otra cosa, porque a mi no me ha quedado nada de eso (terapia combinada 1.txt - 1:25)

cuando ha dicho la señora del hormigueo, sí me ha quedado un hormigueo en la planta del pie, que yo lo achacaba a haber estado en mi casa sin salir, y digo, a lo mejor, como no he andado. Pues digo, como la señora, que lo achacaba a la quicio. Es como un hormiguillo que tengo en los pies. (terapia combinada 1.txt - 1:40)

Los pacientes se presentan a ellos mismos como un organismo entero, único, que se enfrenta a su enfermedad de una forma global, en un contexto clínico concreto. Muchos de ellos no desligan en su discurso el malestar físico y psicológico de dicho contexto (sucesión de pruebas, tratamientos, intervenciones, revisiones, listas de espera, datos de supervivencia...) y cuentan la historia de la evolución de su enfermedad en términos más o menos clínicos. Es posible que la propia terminología científica determine la forma en la que los mecanismos psicológicos integran la vivencia del cáncer.

después de que te dan la quimioterapia, al otro día te inyectan, al otro día estás que no puedes con tu alma, y al otro te sienta mal la comida, y al otro no puedes comer, y al otro te tienes que hacer una manzana asada porque es lo único que tu hígado te admite, ¿eh? (terapia combinada)

lo estoy pasando fatal en cuanto al aspecto físico, porque claro, me están poniendo inyecciones para retirarme la regla porque no se me había ido, entonces tengo una menopausia artificial, provocada. Y claro, lo estoy pasando fatal, no duermo porque me despierto con los sofocos. Tengo linfedema, me tengo que vendar el brazo, ponerme un lacito. He tenido que estar viniendo hasta hace tres semanas un mes y pico todas las mañanas a que me dieran drenaje linfático, entonces claro eso en mi vida ha supuesto pues que no pudiera volverme a incorporar a las actividades que hacía (terapia combinada 3.txt - 3:96)

Según transcurre el tiempo y se familiarizan con su propia experiencia de enfermedad, el cuerpo adquiere para los pacientes otra dimensión: comienzan a comunicarse con él como si sus propios órganos les hablasen, o quizás es ahora cuando aprenden a escuchar su organismo, como legado de la enfermedad. Adquieren mayor facilidad a la hora de percibir y distinguir las partes o productos de sus órganos:

¿y el hígado te dice "no entra más" y no entra más, porque lo tienes inflamado, porque lo tienes mal, porque te molestan las bilis, porque te molesta todo, y eso es una cosa que está ahí, y no puedes, y no puedes. (terapia combinada 3.txt - 3:158)

2.2. Malestar emocional y sus consecuencias

2.2.a. El cáncer se asocia a la muerte

Sobre todo tras recibir el diagnóstico, muchos pacientes asocian directamente el cáncer con la muerte. Parece que cuando el médico les dice que tienen cáncer, están escuchando "vas a morir". Hasta entonces el cáncer y la muerte podían ser un tabú, que se rompe el momento del diagnóstico y con él la fantasía de inmortalidad. Los pacientes se enfrentan con su propia mortalidad y con la angustia que esto genera. Esta confrontación se presenta, en un primer momento, de forma directa y brusca y puede producir una sensación de irrealidad.

**que era una palabra tabú, todo el mundo oía "cáncer, muerte" o lo asociábamos así "cáncer, muerte".
(terapia combinada 2.txt - 2:47)**

**lo primero, la palabra cáncer yo la tenía asociada a muerte y entonces, cuando a mi me lo dijeron, yo me vine abajo. O sea, es que en un principio, como que era un sueño, que no podía estar pasándome ¿no?.
(terapia combinada 1.txt - 1:149)**

Veremos más adelante cómo la idea de la muerte juega un papel fundamental en toda la experiencia de enfermedad. En otros apartados como: El desbordamiento emocional, el aislamiento, la atención saturada por el cáncer o la interpretación hipocondríaca de los síntomas, en las formas de afrontamiento, en las relaciones con familiares y otras personas significativas y en las creencias y las actividades, en todos esos aspectos sí existe un cambio, la muerte está de uno u otro modo presente. Veremos como los pacientes, a lo largo de su experiencia de enfermedad, pueden ir elaborando su significado. Pero en el momento del diagnóstico, por su revelación brusca y la asociación directa entre el cáncer y la muerte, la experiencia puede resultar no asumible. El miedo aparece en su dimensión más irracional, mas "primigenia": los pacientes describen horror, oscuridad, verse enterrados en un ataúd. Las alusiones son indirectas. La vivencia es tan inconcreta que en un principio

puede resultar difícil definirla. Se alude a ella mas tarde, de forma indirecta, a través de experiencias que suponen reviviscencias, como cuando están a solas por la noche o en situaciones claustrofóbicas. Las descripciones son realizadas por pacientes que habían recibido psicoterapia.

pues al principio mucha angustia, buff una angustia horrible. Yo lo recuerdo, además que hay veces que sí que es verdad, cuando estoy sola en mi casa y es de noche, digo... ¡ah! se me viene a la memoria lo que pasé. Y era una sensación de la oscuridad. Era... la muerte. Es decir... o sea... asociada a la muerte. O sea... una cantidad de sensaciones de... ¡buff! ¡horrible! no lo quiero ni (recordar) (terapia combinada 1.txt - 1:165)

yo tuve una conciencia de la muerte, porque yo soy muy claustrofóbica y lo pasé fatal porque me ví encerrada en un ataúd, y yo mirándome (...) de ascensor y de metro, lo pasé fatal. Y entonces... tuve un poco la conciencia de la muerte. (terapia combinada 2.txt - 2:7)

2.2.b. Desbordamiento emocional

Tratan de describir reacciones emocionales tan intensas que resulta difícil su expresión en forma de palabras. Sólo se perciben como reacciones somáticas o sensoriales. El recuerdo de los momentos de desbordamiento emocional tiene relevancia como parte integrante en la experiencia de enfermedad de los pacientes. Pueden hablar de un llanto sin significado. El llanto acontece, se impone, se llora sin saber por qué o sin poder ponerle palabras al miedo.

En el grupo que no ha recibido psicoterapia hay más citas en las que describen llanto y miedo. Da la impresión de que hablan más en presente, como si la experiencia de aislarse o de tener miedo o tristeza estuviera aún ahí. Parece que se vive con mayor presencia, aún cuando sólo sea a través del recuerdo que evocan al hablar de ello.

...y ganas de llorar, ¿a que tienes muchas ganas de llorar? Pues yo sí , yo sí, cuando me dan las depresiones Sí, sí, sí. Muy sensible. Yo sí, yo sí que lloro mucho, yo sí... yo sí... a demás en cuanto a la mínima que me dicen algo me sienta mal (monoterapia 1.txt - 1:26)

las ganas de llorar continuamente y sin ton ni son que tenía, que es que por cualquier cosa yo me veía muy sobrecargada ¿no? Y o sea, en seguida me salía la llantina. (terapia combinada 1.txt - 1:36)

En varias ocasiones señalan las repercusiones que el desbordamiento emocional tiene en la comunicación con los seres queridos: A veces se describe un llanto que produce bloqueo; no es que hablen con sus familiares o amigos mientras lloran, es que no pueden hablar en absoluto porque el llanto inunda la conversación, de forma que prefieren no hablar con nadie. Se puede buscar el aislamiento, en un primer momento, para controlar el desbordamiento, en un intento de replegarse, y poder más adelante comunicarse sin que el llanto lo impida.

De todas las maneras esta vez a mí me ha hundido un poquito, no quiero hablar porque la veo un poquito baja, es cuando he necesitado yo a G. (la psicóloga) porque yo antes no podía hablar. Yo antes era hablar y ponerme a llorar. A lo mejor estaba hablando de una cosa y no sabía hablar, era llorar, y llorar y llorar (monoterapia 3.txt - 3:33)

estaba demasiado sensible y no podía hablar con nadie porque lloraba automáticamente. O sea, no podía hablar ni con mi padre, ni con mi madre, ni con mis hijos, ni con mi mujer, con nadie. (terapia combinada 1.txt - 1:81)

Según el grado de elaboración, las representaciones van tomando formas más concretas, lo que las hace más asumibles. Los pacientes tratan en ocasiones no sólo de describir la intensidad de la emoción, sino de buscar una explicación a lo que les está sucediendo. Detrás del desbordamiento emocional existen múltiples causas que se van desgranando: El miedo a la muerte, el proyecto vital roto, la visión del propio cuerpo amputado, la incapacidad que condiciona el cansancio o el dolor, la relación con la persona ante la que se llora... La emoción se desborda cuando, al presentarse todos los factores juntos, saturan la experiencia. Uno por uno, pueden ser más asumibles. Los pacientes en ocasiones tratan de buscar una explicación al llanto: Pueden separar el cáncer del estado anímico, para después volver a relacionarlo de forma más ordenada o explicar cómo determinados momentos de su experiencia condicionan su estado emocional.

pues que el cáncer es muy malo y la depresión peor. Vamos eso, porque es que te hunde, una depresión fuerte, si no te ayudan, te hunde más que la, pero bueno, que es producida por la enfermedad, evidentemente, es que es el pez que se muerde la cola, porque si tu no tienes una enfermedad de éstas, tú no tienes depresión, porque tu vas a tu rollo, (terapia combinada 3.txt - 3:202)

yo venía llorando, yo tenía una hipersensibilidad por decirlo de alguna forma, que no se, como si todo me afectara, pero claro, es que me había, me había, quitado este señor, me había tratado como una bayeta, entonces yo es que estaba hundida, pero mental, psíquicamente y de todo, o sea, yo me acuerdo que es que no podía ni hablar, o sea, quería hablar con alguien y me sentía rara, o sea, yo me sentía rara. No es que yo me sintiera... lo peor del mundo, pero me sentía rara, a mí me había bajado mucho la autoestima. (terapia combinada 2.txt - 2:66)

2.2.c. Aislamiento

El aislamiento social es un fenómeno que se asocia con frecuencia a la depresión y es reconocido como un síntoma de gravedad. Los pacientes relacionan su presencia con los momentos más difíciles de la vivencia de enfermedad, cuando el cáncer desborda al paciente y no deja espacio para nada más. Los participantes se encierran en casa y no quieren saber nada de nadie. Se describe en primer lugar un aislamiento buscado, aunque no deseado, como vía al intento de regulación emocional o a la expresión de la rabia.

he llorado muchísimo. Es como oír los casos estos en la televisión, yo he estado mucho tiempo encerrado en casa, encerrado sin salir, porque no quería salir, no quería ver a nadie, no quería hablar con nadie ni nada de nada, y viendo la televisión, (terapia combinada 1.txt - 1:138)

no me encontraba bien, quería estar sola, me quedaba en la cama, me quedaba solita, no quería ver a nadie, pero no quería... es que no quería ver a nadie. Yo eso lo pasé muy mal, muy mal, muy mal, (terapia combinada 3.txt - 3:57)

Un paciente señala el miedo a toda actividad como causa del enclaustramiento.

de tener miedo a salir, de tener miedo a conducir. A parte, estos otros miedos debidos a la enfermedad, pero yo antes no era capaz de quedarme en mi casa, y yo ahora prefiero no salir, prefiero no salir (terapia combinada 1.txt - 1:277)

El aislamiento social también se describe como un intento activo de enfrentarse al cáncer de forma personal y directa, como si este enfrentamiento tuviese que llevarse a cabo de forma individual y por tanto nadie más fuese necesario. Esta experiencia se describe con más frecuencia en el grupo que no ha recibido psicoterapia.

yo sola me las vi. Y yo sola vine a hacerme las pruebas, y yo sola vengo a las cosas. No quiero que venga nadie conmigo. Digo yo sola, yo me lo guiso, yo me lo como. O sea, yo venía en el autobús de Bravo Murillo a aquí, yo venía... unas veces lloraba, yo sola, unas veces lloraba y otras decía: "hombre, si... si la mayoría se cura, si es cáncer de pecho, si... si lo cogen a tiempo, pues por qué me voy a morir", O sea, yo me desanimaba, y yo me daba ánimos, yo sola. (monoterapia 1.txt - 1:3)

Un tercer tipo de aislamiento puede no ser buscado, sino forzado por la enfermedad como consecuencia de sucesivas pérdidas.

Luego viene el sentimiento de pérdida porque a partir de la enfermedad pues tú pierdes trabajo, pierdes quizá relaciones familiares o de amistades y todo eso, porque una vez que estás en un hospital o por situaciones que se complican y ya te aíslan y todo eso, eso es un poco fuerte. (monoterapia 2.txt - 2:33)

2.2.d. Atención saturada por el cáncer

La atención saturada por el cáncer determina una dificultad para atender a otros contenidos de la vida que no tengan que ver con la enfermedad. Cuando los pacientes desarrollan sus actividades pueden desatender el momento presente, perdiendo interés, por ejemplo, en participar en las conversaciones. Con frecuencia se quejan de la pérdida de memoria, que provoca que se distraigan, se equivoquen o se desorienten.

Me he quedado en una cosa que... esto es una cosa tonta... Yo me comunicaba mucho con todos, y yo ahora ¿no me siento con cualquier amiga y me paso toda la tarde sin dirigirle la palabra? A ver... pero es lo que yo digo que es lo que yo, lo que yo...lo que yo he notado después de la enfermedad. Eso es lo que a mí me pasa. (monoterapia 1.txt - 1:64)

mi mayor problema, ella lo sabe, que yo se lo comentaba, y mi obsesión era que yo había perdido muchísima memoria. Y es que cometía verdaderas barbaridades. Entonces... ya me he perdido riendo me he ido. (terapia combinada 1.txt - 1:249)

La atención saturada por el cáncer no sólo produce despistes, sino que puede afectar a toda la representación de uno mismo y de su trayectoria vital. Para una paciente empresaria, acostumbrada a mirar "siempre por delante de todo", la saturación por el cáncer supone una ruptura con sus proyectos de futuro. La posibilidad de quiebra de los planes a largo plazo implica para ella la inutilidad de toda actividad, ya que necesita el largo plazo para continuar con su vida.

Diferente. Para mí ha sido desde el primer día que me dijeron lo que tenía, cosa que yo ya me imaginaba porque era algo visible, a mí las vistas de futuro se me cayeron todas. Y sigo sin tener las vistas de futuro que he tenido habitualmente me. Yo soy empresaria, y realmente, siempre tienes que estar, en mi caso, mirando siempre por delante de todo. (terapia combinada 1.txt - 1:44)

2.2.e. Experiencia continua de enfermedad

A pesar de los buenos resultados de las pruebas, es frecuente que los pacientes continúen pensando que pueden recaer y volver a pasar por la misma situación.

Yo, lo que me afecta es pensar en la enfermedad Dios mío, y cuándo... y si me llegaré a curar ¿y si dentro de cinco años vuelvo otra vez, y si me sale por otro lado? (monoterapia 1.txt - 1:25)

Pero el miedo a las recaídas no aparece únicamente cuando se piensa en la posibilidad de que la enfermedad avance o se reproduzca en cualquier momento, sino que se puede suponer una vivencia continua. Los pacientes describen la sensación permanente de vivir con la conciencia de poder

enfermar de nuevo (y detrás de ese miedo está el deterioro físico y la muerte) Hablan de una “espada de Damocles” integrada en sus vidas que condiciona un miedo constante. Algunos expresan preocupación por ser capaces de vivir con esa conciencia de mortalidad continua, sin que eso restrinja las posibilidades de disfrutar de la vida.

tenía mucho miedo a que se volviera a reproducir, entonces, bueno, como lo iba llevando bien, pues... y fue después de finalizar radioterapia cuando ya entonces me entró como la depresión de decir "Dios mío, cómo voy a vivir yo con la espada de Damocles encima (terapia combinada 3.txt - 3:34)

Pues de no pensar, yo qué sé, de vivir la vida tan alegremente ahora a que tienes ahí como un espada de Damocles, que no piensas, pero que, bueno, pues que ahí está. Y no, ya no se vive tan alegremente, yo no vivo tan alegremente como podía vivir antes (terapia combinada 1.txt - 1:231)

Algunos pacientes tratan de alejar de la mente la posibilidad de recaer para poder continuar con sus vidas como hasta antes del diagnóstico del cáncer, aunque señalan la imposibilidad de olvidar. Si la experiencia de vivir con una conciencia continua de enfermedad de manera más integrada es descrita con mayor frecuencia en el grupo que recibió psicoterapia, los mecanismos evitativos son más frecuentes en los que no la recibieron.

Pues yo la verdad es que lo he pasado muy mal, lo he vivido bastante mal, porque yo esa palabra de cáncer tenía mucho miedo, y al conocerlo me costó muchísimo aceptarlo, luego lo he pasado muy mal en el tratamiento, horroroso, lo quiero olvidar pero no puedo, y tengo mucho miedo a recaer. (monoterapia 3.txt - 3:5)

tengo días que estoy baja, las cosas como son, porque todo no se pasa, quieres que se pase, pero está ahí. (monoterapia 3.txt - 3:8)

2.2.f. Interpretación hipocondríaca de los síntomas

La percepción de cambios o molestias corporales se registran a través de la ansiedad anticipatoria que genera la posibilidad de un avance de la enfermedad. La vivencia de enfermedad se expresa con frecuencia en

términos de temores hipocondríacos. El temor a que cualquier dolor o malestar suponga una recaída en forma, por ejemplo, de metástasis, crea en ocasiones un malestar mayor que los síntomas presentes por el proceso tumoral y los efectos secundarios de los tratamientos.

yo recuerdo el año pasado, pues tenía unos dolores por aquí (levanta rodilla derecha) pero unos dolores por la pierna, unos dolores... se me pasaba a la otra pierna y pensaba, que era metástasis, de verdad. se me metió en la cabeza que era metástasis. (terapia combinada 1.txt - 1:22)

2.3 cambios en la imagen corporal

La enfermedad oncológica y los efectos secundarios de los tratamientos recibidos producen distintos cambios en la imagen corporal que forman parte de la experiencia de enfermedad de los pacientes.

2.3.a. Caída del pelo

La pérdida del pelo como efecto secundario de los tratamientos puede suponer la entrada del cáncer en la imagen. Para algunos pacientes determina la toma de conciencia de la enfermedad y condiciona el desbordamiento emocional. Se confrontan con la enfermedad al ver la imagen del cáncer frente al espejo. La calvicie representa la imagen social del cáncer y en muchas ocasiones la anticipación del deterioro físico y la muerte. Para algunos pacientes supone el impacto más grande de la experiencia oncológica.

yo para mí, el trauma más grande fue cuando se me cayó el pelo y las pestañas. Eso sí que fue, me daban ganas de todo, pero de todo malo, ¿eh? De lo malo lo peor, porque me veía tan horrorosa, tan horrorosa, es que no te puedes imaginar lo que es eso, es que hay que vivirlo para... yo creo que no se puede ni explicar el trauma tan grande que te produce, yo desde luego me metía en la cama y no salía. (terapia combinada 3.txt - 3:58)

yo venía aquí muy mal, ¿eh? Pero era... a mí lo del pelo, eso sí que me dolió... vamos, más que las dos

operaciones que me hizo... el oncólogo, de verdad, eso me dolió muchísimo. (terapia combinada 3.txt - 3:98)

Se señala varias veces la brusquedad del cambio. De la noche a la mañana se encuentran con que su imagen ha cambiado, sin tiempo para elaborar poco a poco su pérdida. Algunos pacientes tratan de evitar su caída y utilizan champús especiales mientras contemplan cómo sus esfuerzos no dan resultados. Pero al mismo tiempo el proceso de la pérdida del pelo es más doloroso que la calvicie en sí. Se muestran aliviados cuando se lo cortan ellos mismos porque así no tienen que presenciar cada mañana la escenificación del deterioro progresivo y recuperan cierta sensación de control sobre la enfermedad.

el problema del pelo es que es una cosa que no va paulatinamente, sino que es de la noche a la mañana verte calva. O sea, es darte la quimioterapia, coger así y sacarte un puñado, sin querer, nada más que hacer así. Aunque ya te lo habían dicho, porque ya te preparan "cómprate una peluca, porque en la primera sesión se te va a caer todo el pelo"... pero no te lo crees. O sea, dices, "bah! Está bromeando, ¿cómo se va a caer todo el pelo en la primera sesión?" (terapia combinada 3.txt - 3:17)

Una vez que tomé la decisión y dije, "bueno" llamé a la peluquera "¿hay alguien en la peluquería?, que me cortes el pelo al cero, porque es que no puedo soportar cada mañana coger la almohada, ¡ay, cuanto, buff!, tirarlo por la bañera, recogerlo luego..." Digo "no, no, no, me lo corto ya" y por lo menos ya estaba tranquila, ya estaba calva. Ya no se iba a caer más. (terapia combinada 3.txt - 3:16)

La alopecia produce además sensación de vergüenza con el entorno. La peluca supone un intento de ocultar la imagen del cáncer a los demás. Al disimular la calvicie cambian la imagen para el que está enfrente, pero no necesariamente para ellos mismos. Algunos pacientes usan peluca por "respeto" a sus familiares, como si ofrecer la imagen de la enfermedad a los otros fuese irreverente.

entonces, cuando estaba calva, porque yo tenía mucho calor, porque yo ni pañuelo ni nada, me ponía, pues por respeto, si llaman a la puerta o venían mis suegros, me ponía, tipo pirata... pues decía, "jolín, es que... no sé" (terapia combinada 3.txt - 3:207)

Yo en mi casa era... por respeto a mis padres, un poco por que no me viesen así... tan eso, iba con un pañuelo a lo pirata. (terapia combinada 3.txt - 3:178)

Este fenómeno es bidireccional y desde el entorno social también se lanzan mensajes más o menos sutiles de que ocultar la caída de pelo es lo que se espera de ellos.

Sí, pero yo pienso que, bueno... lo tienes que tomar un poco... no sé. Yo me puse mi peluca, pero no me la quería poner. Se empañaron mis compañeras de trabajo, me la regalaron ellas. Entonces dije, bueno, pues nada, habrá que ponérsela. (terapia combinada 3.txt - 3:20)

Se señala la importancia del género. La mujer se siente en desventaja con respecto al hombre cuando la enfermedad afecta a su imagen. La pérdida del pelo representa para ellas una agresión mayor porque afecta a la identidad como mujer. Más allá de la moda (un hombre sin cáncer puede ir con el pelo afeitado) la diferencia podría tener relación con el estereotipo de que en la mujer la apariencia física es más importante que en el hombre. Que se trate de un estereotipo no hace más llevadera la calvicie.

ay, es que te ves horrorosa. Es que el aspecto físico es muy importante, sobre todo en una mujer, creo yo. Entonces, verte así es que no te lo puedes ni imaginar. (terapia combinada 3.txt - 3:18)

yo me puse la peluca, pero yo lo miraba lo del pelo desde otra perspectiva, yo decía "qué suerte tienen los hombres" estos que van con la cabeza rasurada algunos "que cuando se duchan, ni champú, ni suavizante, ni crema para las puntas ni nada, aquí con el gel lo arreglas todo". Y ya está (terapia combinada 3.txt - 3:177)

Aceptar los cambios en la imagen corporal simboliza en ocasiones aceptar el cáncer. Se aprecia un cambio con el paso del tiempo que indica una integración. Al principio ocultan su enfermedad, ocultan su calvicie con pelucas y pañuelos. Las pacientes hacen un esfuerzo por continuar con su vida social y sobreponerse a la supuesta vergüenza por estar calvas.

Con el tiempo son capaces desprenderse de las pelucas. El paso del tiempo parece necesario para conseguir ese cambio: Como hemos señalado, la caída del pelo es demasiado brusca como para que dé tiempo a asimilarla. Tal vez los pacientes se dan este periodo de ocultación para garantizarse unos tiempos de asimilación que la enfermedad no respeta. Aparecer en público mostrando la parte visible de la enfermedad supone una especie de liberación. Al quitarse las pelucas, se desprenden también de los sentimientos de vergüenza ¿humillación? que les producía estar enfermas. Dejar de ocultarse por el hecho de tener cáncer puede ser un signo de aceptación de la enfermedad que en sí mismo lo experimentan como liberador.

Yo tenía un sombrero, y dormía con el sombrero de la quimio. Yo cuando llegaba a casa, (me ponía) mi sombrero todos los días. Digo; "eso se tiene que ir quitando". Una amiga se compró peluca. Yo no le he dicho nada, y yo decía: "esta chica para qué se va a comprar peluca, con lo mal que le está". Y yo me decía: "en cuánto llegues a casa quítate la peluca, tú al aire, al aire y deja de pelucas ni de nada". (monoterapia 3.txt - 3:23)

pues al principio, no sé, es un shock, lo que pasa es que lo vas asimilando. Y yo me compré una peluca, unas veces me ponía la peluca, otras el pañuelo, pero que... siempre traté de no... pues yo qué se, si tenía reuniones en el colegio, ir a reuniones en el colegio. Si tenía que ir a una boda, pues ir a una boda como fuera (terapia combinada 3.txt - 3:53)

Se emplea el humor como mecanismo saludable, efectivo para desdramatizar y para enfrentarse al malestar producido por la caída del pelo.

En casa hemos tratado de llevarlo con humor (...) mis hijas y mi marido, pues nada, me llamaban Nefertiti, entre los tatuajes que te hacen en la radioterapia, pues la teniente O'Neil... ríe Que bueno, yo creo que lo hemos llevado más o menos bien (terapia combinada 3.txt - 3:208)

2.3.b. Caída de uñas

La necrosis o pérdida de las uñas supone otro cambio en la imagen corporal. En este caso los pacientes se asustan. Nadie les ha avisado de que eso podía suceder y su pérdida no es tan popularmente conocida como la caída del pelo. La caída de las uñas es vivida con miedo, como si su cuerpo se estuviera

deshaciendo por dentro. También expresan la vergüenza que causa ante los familiares y su intento de ocultarlo.

la primera, pues me asusté muchísimo, porque yo pensé digo "pero bueno, y eso..." o sea... así tipo necrosada, entonces... me dio un poco de.... Digo "pero qué pasa de la noche a la mañana"... y claro, ya fueron todas en fila india hasta que se cayeron, se pusieron todos los dedos negros, me fui a urgencias y me dijo la doctora "no, esto es de esto" y efectivamente. (terapia combinada 3.txt - 3:75)

2.3.c. Mastectomía

La mastectomía supone un cambio en el aspecto físico especialmente difícil de elaborar. Además de la pérdida de una parte de su cuerpo, amenaza la identidad de las pacientes como mujeres. En varias ocasiones la mastectomía es el detonante para que el paciente tome conciencia del cáncer en su dimensión más destructiva y condiciona la aparición de la depresión. También rompe con actividades y costumbres previas que ya no se pueden o resulta difícil llevar a cabo (la forma de vestir, hacer deporte, ir a la playa...)

Y yo volví este verano a mi casa y vi los biquinis, y lloraba..., aunque a la media hora dices, bueno, vamos a olvidar eso, porque no vamos a presumir con lo que ha podido pasar, pero vamos, es tremendo, te quiero decir que te tienes que enfrentar a muchísimas cosas, dices: (...) "y por qué, si no soy tan mayor, y por qué, lo que os decía antes..." ¿Yo podré ir a una piscina o a una playa y ponerme como antes?, probablemente no, para qué nos vamos a engañar. Entonces ¿afecta?, pues a la larga sí y bastante. (monoterapia 2.txt - 2:71)

a mí también me quitaron el pecho, pues yo todavía estoy pendiente de la reconstrucción, y bueno, nadar con la prótesis de natación y todo eso. Claro, yo antes era súper coqueta, con vestiditos de tirantitos, para mi todo eso ya no me lo puedo poner, entonces, eso me fastidia, me fastidia mucho. (terapia combinada 3.txt - 3:55)

Al igual que la caída del pelo, la mastectomía representa un cambio en la imagen y un símbolo externo del cáncer, pero la visibilidad es menor. La representación de la enfermedad es más íntima, menos social. La desolación de contemplar la imagen del propio cuerpo amputado se vive, sobre todo, en soledad.

lo principal es que me lo noto yo, y lógicamente, yo salgo de la bañera y me lo miro... me lo veo, o sea, está claro. Y a mí me parece una china, porque no tiene ni sensibilidad ni... o sea, me parece una china, como llevar una china en un zapato, porque a demás me la han debido dejar des... o sea, no está en su sitio, que está un poco desplazada, y entonces, pues tengo dolores y tengo muchas molestias, con lo cual, me parece como una china en un zapato. (terapia combinada 2.txt - 2:27)

me veo más fea, porque como me falta la mama, pues es duro ríe. No me... soya capaz de verme, porque he conocido compañeras que ni siquiera se miran, ¿no?. (terapia combinada 3.txt - 3:180)

La principal repercusión de la mastectomía es íntima. Pero el pecho también tiene una relación estrecha con la sexualidad, por lo que la respuesta que ofrezcan sus parejas juega un papel relevante en su representación. Algunos muestran un apoyo incondicional, desligando su afecto de los cambios en el cuerpo de sus mujeres. Otros pueden sugerir la reconstrucción, aunque en general las mujeres refieren que sus parejas aceptan su decisión de pasar o no de nuevo por el quirófano para una reconstrucción de la mama.

de hecho él pues al principio también por mi misma, pues "opérate", y es que yo ahora mismo no estoy preparada ni para bajar, vamos, ni para no sé cuando, me quedo como estoy, Virgencita, Virgencita, que me quede como estoy, o sea, que lo digo sinceramente, ¿no? Y él pues me decía, si no estás con éste doctor, pues buscamos otro, y lo hacemos y tal, pero es que yo ahora mismo no me replanteo, o sea... no porque me planteo esa cosa ¿no? (terapia combinada 2.txt - 2:28)

La reconstrucción es sí supone también un problema. Existe la creencia de que las técnicas de cirugía plástica van a dejarlas igual a como estaban antes de la mastectomía, o al menos que los cambios en el cuerpo no serán apreciables a grandes rasgos. Para algunas es así y se muestran satisfechas.

A mi, afortunadamente, me hicieron una reconstrucción. Me lo propusieron y yo, como a todo, he dicho que sí. Pues nada... la reconstrucción... pues estupendo. (terapia combinada 3.txt - 3:182)

Pero los resultados son muy variables y muchas pacientes se encuentran con un problema, que al creer de antemano que iba a ser fácilmente solucionable, produce un alto nivel de frustración. Se quejan de que los

cirujanos no les han preparado para esta situación inesperada y de la dificultad para pasar otra vez por el quirófano cuando están saturadas por las intervenciones y tratamientos y del mal resultado estético.

yo quería correr, correr para acabar la reconstrucción, ahora me lo tengo que tomar con más calma, porque tengo que tener más fuerzas. (terapia combinada 3.txt - 3:54)

nada más quería que me quedaran dos bultos a la misma altura. O sea, estaba convencida de ello. Tampoco quería nada para hacer top-less ni cosas de esas, ¿no?. Pero el proceso con este señor, o sea, fue, brusco, duro, y luego, pues nada, es un desastre lo que tengo, y entonces ahí yo fue cuando ya me di cuenta de la enfermedad, de lo que había pasado, y cuando plenamente me caí y tuve que buscar ayuda. (terapia combinada 2.txt - 2:12)

Existen ideas previas acerca del cáncer de mama que tienen repercusión en la vivencia de enfermedad. Para una paciente el cáncer de mama siempre fue su "última opción" por las consecuencias en el aspecto físico. Otra parece entender la mastectomía como un mal menor. Piensa que el cáncer de mama tiene mejor pronóstico que otros, con lo que de alguna forma le aleja de la muerte y la mastectomía es el precio que hay que pagar por la supervivencia.

Luego la operación, yo siempre decía "si me toca un cáncer, que no sea de mama", como te lo estás viendo todo el día... vas al baño, te vistes, no se qué, tal. (terapia combinada 3.txt - 3:183)

Nunca lo hubiera pensado, sin embargo, siempre que pensé que no me iba a tocar el cáncer, me podía tocar... al revés, pensé que si por lo menos era de mama, había más posibilidades de sobrevivir, que eso es... me daba más miedo morirme que en realidad, eso. (terapia combinada 3.txt - 3:68)

La aceptación del cuerpo mutilado puede suponer la aceptación de la enfermedad y la recomposición de la mastectomía puede simbolizar la recomposición global de las pacientes.

- ahora estoy recomponiendo, ya aceptándome, que no es poco. Aceptándome (porque no quiero bajar, o sea, tengo muy claro que no quiero bajar) en el aspecto físico, a lo pasado, a que pasé una enfermedad (terapia combinada 2.txt - 2:13)

2.3.d. Sexualidad

Para los pacientes la sexualidad es un elemento importante en su calidad de vida y a través de ella se cuestiona la aceptación de la enfermedad. La principal queja es la disminución del deseo sexual. Las mujeres expresan que sienten "como si rechazasen a sus maridos" La respuesta de sus parejas es variable. En ocasiones se muestran comprensivos, pero esta situación puede ser la causa de conflictos.

Y yo... bueno, relaciones con mi marido... contadas, eso sí que como que lo he rechazado. Es que nada. Es que el cuerpo no me pide, en ese sentido a mi no me pide el cuerpo nada, relaciones con mi marido, nada. Así que tenemos unas peloterías. (monoterapia 1.txt - 1:58)

- **yo me estoy tomando unas hormonas, y yo mi marido es comprensivo. Mi marido, sabe que estoy así...**
- **pues este no es comprensivo.**
- **pues mi marido sí, en eso es muy comprensivo**
- **pues tenemos unas peloterías que tela marinera... menudas peloterías tengo yo "¿y yo qué quieres que haga?, si es que no me apetece, si es que no tengo ganas..." (monoterapia 1.txt - 1:60)**

La disminución del deseo sexual con frecuencia se asocia a los efectos secundarios de los tratamientos. El decaimiento anímico o estar atravesando una experiencia vital que pone en riesgo su vida no son en estos casos señalados como los agentes causales. Se señalan los tratamientos y la propia enfermedad como los responsables.

(sobre las relaciones sexuales) él sabe que estoy con la medicación y todo y lo achacamos, tanto él como yo, como que puede ser de la medicación (monoterapia 1.txt - 1:61)

...ese problema ahora, pero por las pastillas. A mi es lo que me dijeron. Entonces espero que cuando me quiten las pastillas se quite el problema. Entonces, claro, si estamos tomando una pastilla que te quita todas las ganas, pues entonces... bueno, pues es normal que tengas... problemas. Pero me imagino que las pastillas no las vamos a tomar toda la vida (terapia combinada 1.txt - 1:178)

Los problemas sexuales están estrechamente ligados a los cambios en la imagen corporal. Las pacientes hacen referencia a las repercusiones de la mastectomía en sus relaciones sexuales en dos direcciones: Se sienten ellas mismas menos atractivas y tienen miedo de que sus parejas las rechacen. Pero no necesariamente les ocultan las partes de su cuerpo afectadas por el cáncer. Es más, les pueden solicitar que incluyan sus cicatrices y deformidades en las relaciones sexuales. ("tócame la mala", pide una paciente a su marido). La aceptación de su cuerpo mutilado en un contexto de intimidad representa una especie de prueba para sus parejas. Una demostración de que son capaces de aceptarlas a ellas también, aunque estén rotas: Una muestra de que su enfermedad no va a cambiar su relación de intimidad.

te pones un escote y no eres la de antes, para nada, en nada. Y bueno, en el tema sexual igual, es que es todo... ¡Es que no hay un ámbito que te deje como antes! (monoterapia 2.txt - 2:73)

cuando estoy con mi marido, pues sobre todo, hombre, ahora ya lo vamos aceptando mejor ambos, porque te digo que voy recolocando y tal, ¿no? Pero pues él lógicamente, pues me tocaba más la buena, por decirlo de alguna forma y la mala no, y yo decía "porqué no me tocas la mala" y claro, que no tiene sensibilidad, que es una china, que yo soy la primera que lo decía, pero no aceptaba que él no lo pudiera considerar igual, no? (terapia combinada 2.txt - 2:26)

2.4. Interacción con el sistema sanitario

2.4.a. Reacción tras el diagnóstico

La primera reacción tras el diagnóstico de cáncer es de incredulidad y asombro. Los pacientes no pueden creer "que esto les esté sucediendo a ellos" Esta sensación de desconcierto se acompaña en seguida de sentimientos desesperación y de desbordamiento emocional. Cuando se trata de recordar el intenso malestar que atravesaron, los pacientes pueden limitarse a describir la escena, como recordar a quién llamaron o si estaban solos.

yo cuando llegué a mi casa, cuando me lo diagnosticaron en el ambulatorio, cuando llegué a mi casa que vine, me mandaron, y iyo sola, estaba yo sola! Es que fui a recoger los resultados yo sola, y me dice el médico: "mira, mal asunto, es malo. Firmanos este papel y yo ahora mismo te marchas a La Paz a solucionarlo todo. Me quedé... O sea, yo venía en el autobús de Bravo Murillo a aquí, yo venía... (monoterapia 1.txt - 1:1)

Varios pacientes que han recibido psicoterapia explican que todo este malestar procede de la asociación que hacen, en un primer momento, entre el cáncer y la muerte o la conciencia de la destrucción de los planes de futuro.

yo desde un principio lo que hice fue plantearme... primero, cuando obtuve ... lo primero, la palabra cáncer yo la tenía asociada a muerte (terapia combinada 1.txt - 1:146)

al principio estás como en una nube, flotando, pues vale, me tengo que operar porque lo dice el... bueno, cuando te dicen que tienes cáncer, claro, ipff! pues te pones a llorar, porque yo tengo dos niñas... me voy a morir, me voy a morir seguro (terapia combinada 3.txt - 3:37)

Dos pacientes que han recibido psicoterapia describen la elaboración progresiva que realizaron después del desconcierto inicial. Tratan de asimilar el cáncer mediante la búsqueda de información, un apoyo parcial en la seguridad por el control externo que ofrecen los médicos, y la búsqueda de cierto equilibrio entre un distanciamiento que no implique negación y un enfrentamiento activo que no derive en un desbordamiento emocional por la saturación de la enfermedad.

cuando a mi me lo dijeron, yo me vine abajo. O sea, es que en un principio, como que era un sueño, que no podía estar pasándome ¿no?. Luego ya, pues cuando ya ves que sí, que lo aceptas, pues dices ahora a sacar la información, la máxima información posible a ver que es lo que me está pasando (terapia combinada 1.txt - 1:147)

la verdad es que cuando me llamaron no asocié que me podrían decir que tenía un cáncer. Y luego pues cuando ya me lo confirmaron me hicieron la... , o sea, me hicieron la biopsia con arpón y me confirmaron, pues bueno, simplemente era enfrentarme a lo que había, entonces creo que lo llevé bien, tampoco me obsesionaba con nada, y sí que es cierto que viví el día a día, y lo que tú muy bien has dicho, o sea "tengo que estar aquí, estoy; y si me tengo que ir me voy, o sea , no me ha... eso no me ha afectado a mí, porque

a demás yo creo que estaba plena, cuando me pasó esto, me sentía plena, o sea, me aceptaba como era, me sentía bien (terapia combinada 2.txt - 2:87)

2.4.b. Descripción del proceso del diagnóstico y terapéutico

Para que se pueda entender la vivencia de enfermedad, muchos pacientes describen el proceso como una narración personalizada (cuentan como vivieron los primeros síntomas, el momento del diagnóstico, la sucesión de pruebas, revisiones e intervenciones...) Se entremezclan términos médicos con descripciones individualizadas de los síntomas, la angustia del proceso, las complicaciones y las reintervenciones, las listas de espera, la necesidad de insistir para que les hagan las pruebas, la suerte que tienen de que se lo detecten pronto o la tardanza en el diagnósticos... Cada historia es distinta y supone una descripción escueta, a veces precisa, a veces confusa, de la experiencia individual de los pacientes con el cáncer.

a los seis meses de haberme quitado uno, fui a hacer la revisión y me salió en la misma cicatriz el otro. Pues claro, ese ya lo dio mal. Entonces decidió el médico, me quitó un ganglio, que solamente tenía dos afectados, me quitó... no, me quitaron bastantes. Yo sé que solo tenía dos malos, y muy chiquititos, era una lentejita el que me quitaron, porque me lo cogieron rápidamente. Pero me tuvieron que quitar el pecho, porque la cicatriz que tenía de las operaciones pues ocultaba mucho, y la tenía en muy malas condiciones. Pues para no tener problemas de que confundamos cicatriz y tengas algo, dice, si tu quieres te quitamos el pecho, y dije que sí (monoterapia 1.txt - 1:24)

a mí me lo vieron en la mamografía, porque yo desde los veintinueve años estoy operada de abajo, y yo todos los años me hacía mi mamografía, la citología, y me dijeron que me tenían que hacer una biopsia, y ahí, en seguida, todo, todo rápido, me hicieron la biopsia y dijeron que era malo... y que era del grado dos, me dijeron a mí... pero que había tenido mucha suerte (terapia combinada 1.txt - 1:162)

Algunos pacientes tratan de mantener cierto control y se atribuyen la toma de decisiones que, de forma real o imaginaria, dependieron de ellos y no de la indicación clínica establecida por los médicos. También puede existir una sensación de culpa por no haber ido antes a hacerse las revisiones.

lo paso fatal, de hecho el día cuatro me volvieron a operar y yo dije "bueno ya verás tú..." y me operaron porque es que me empuñé, como todo, es que parece que le he cogido gusto al quirófano, me paso... voy de vez en cuando. Y entonces.... En la ducha te tocas señalando axila izquierda, "uy, me ha salido aquí un bulto, yo ayer no lo noté y tal", me vine a ver a mi ginecólogo, y se lo dije "mira, Ginés, tengo esto, ya me lo estás quitando" "primero, que te lo vea". Y es que es terror, me lo estaban quitando y estaba diciendo "por favor, dime si me van a tener que poner quimioterapia" dice "espera que o analicemos" o sea, a mí mi miedo o sea, la quimio, la quimio es que lo pasas fatal (terapia combinada 3.txt - 3:128)

La verdad es que a mí, en mi caso yo no me hacía revisiones, y vine al médico cuando no té el bulto, claro. Y entonces yo tenía una sensación de culpa, claro yo he venido en el momento en que lo he notado, pero cuánto tiempo llevaba ese bulto ahí hasta que yo lo he visto. Entonces eso es cierto. (monoterapia 2.txt - 2:60)

2.4.c. Las revisiones condicionan la experiencia del tiempo de los pacientes

Los tiempos de espera desde el diagnóstico hasta la intervención terapéutica, así como entre pruebas, revisiones y resultados son momentos de incertidumbre que el paciente vive con especial angustia. Si la espera es corta, se sienten afortunados por no tener que convivir sabiendo que el cáncer sigue dentro de su cuerpo, tal vez extendiéndose, sin que ellos puedan hacer nada.

1TC-P5: uno de los peores momentos de la enfermedad es esperar el mes que tienes que esperar para que te operen

1TC-P2: ah! Eso es malísimo (terapia combinada 1.txt - 1:205)

Me llamaron en seguida, es verdad que tuve muchísima suerte, porque esto fue en octubre y me operaron el 13 de noviembre... en menos de un mes me arreglaron todo y me operaron. (monoterapia 1.txt - 1:87)

Para otros pacientes todo va rápido, incluso demasiado. Para una paciente a la que le salió el bulto "en cuatro días" le diagnosticaron en seguida y le pusieron una fecha cercana para la intervención, continúa su descripción vertiginosa con la funeraria, al lado de donde le operaban.

a mí me salió en cuatro días el bulto. O sea, fue venir aquí a urgencias, reservar mi cama para el día doce y en doce días hacerme todas las pruebas y hacerme la biopsia, que me la hicieron ahí donde la funeraria, arriba, ahí hay una funeraria, o como se llame, tanatorio, y ya fue ingresarme y todo rápido. (terapia combinada 3.txt - 3:143)

Las revisiones producen miedo, no dejan a los pacientes olvidarse de la posibilidad de recaer. No existe una curación, sino sólo un buen resultado transitorio y después varios meses de angustia ante la prueba siguiente.

-Yo lo pienso así. Es muy dura, porque es una enfermedad muy dura. Es muy triste y pensar que me toca ya la revisión! ¡qué saldrá en la revisión! La tengo en junio y fíjese... ya lo estoy pensando: ¡que qué saldrá en esa revisión! Pero bueno... hasta ahora me han salido todas buenas... y ya me encuentro bien. No estoy decaída, ni floja, ni me duele aquí... me encuentro bien. (monoterapia 3.txt - 3:13)

es una enfermedad muy cruel, porque tu te pegas un golpe fuerte con el coche, y sales y has salido. Pero esta... es que llegas al médico y el médico dice "bueno, vamos a esperar, vamos a las revisiones". (terapia combinada 1.txt - 1:65)

Un paciente señala el doble significado que tienen para él las revisiones: Favorecen la sensación de control externo de los pacientes pero también les recuerdan que existe un riesgo de recaída.

con respecto a las revisiones, muchas veces lo piensas y sientes que estás muy protegido, pero también cuando te da por pensar a la inversa dices "si me las hacen es porque tendré más riesgo, si no, no las harían". (terapia combinada 1.txt - 1:66)

La sucesión de pruebas y consultas pueden convertirse en el eje central de la vida del paciente e impedir la sensación de un curso continuo de la vida. Los pacientes encuentran dificultades para la planificación de la vida a largo plazo. El seguimiento médico de la enfermedad determina unos tiempos vitales cortos, marcados por las fechas de cada revisión, lo que les obliga a aplazar muchos proyectos vitales.

y no sé por qué no hago yo planes de futuro, pero antes sí, porque voy a hacer esto, porque voy a hacer lo otro, porque... y se me ha quedado... yo digo: "no, yo planes de futuro, no, porque no sé lo que puede pasarme" eso es lo que me está...eso es lo que tengo metido en la cabeza. Pues yo antes era una persona que planificaba todo mucho, muy bien, muy metódica... y ahora ya, me da todo lo mismo. (monoterapia 1.txt - 1:63)

Cuando esta forma de "vivir a plazos" es reconocida y aceptada, parece ayudar a tomar conciencia de la situación de incertidumbre y a elaborar la relación con el futuro de manera diferente. Si la sucesión de pruebas suponen en un principio el elemento que articula su tiempo, los pacientes pueden, más adelante, reconocer este hecho y cuestionar su sentido.

Yo me lo acabo de hacer en una semana y algo, y ya estoy esperando que pasen los tres meses para hacerme la otra. Entonces, no tiene ninguna sentido, el estar esperando que lleguen los tres meses, para hacerte la otra, porque luego, después de esa vienen los tres meses para hacerme la otra, entonces... (terapia combinada 1.txt - 1:144)

Al interrogarse sobre cómo ocupar su tiempo de una forma diferente, se produce una transformación, una relación distinta con el futuro. Este cambio podría suponer un elemento del proceso de la integración del cáncer. Vemos como algunos pacientes, que siguen realizándose revisiones, describen cómo condicionaban su experiencia en el pasado y pueden tratar de superar la sensación de que el cáncer dicta los tiempos de su vida.

hombre, no el correr, sino el planificar "pues voy a hacer esto dentro de un año, pues voy hacer dentro de dos años" no lo hago como lo hacía antes. "para tal fecha pues voy a hacer esto o me voy para tal sitio..." Ya no. Ya el día que llegue llega y ya está (monoterapia 1.txt - 1:66)

Antes, pues todos los años... de un año para otro, pues tenías tus viajes y tus cosas... y voy a hacer esto, y voy a hacer una casa. Ahora no tienes... todo lo aparcas ahí, dices "bueno, a ver si paso la revisión siguiente" con lo que me diga. Cuando pasas esa, como te dicen para tres meses... "pues en cuanto pase la otra". Entonces yo voy en la fase esa de intentar superar eso, de no pensar ya. (terapia combinada 1.txt - 1:156)

2.4.d. Toma de decisiones

El proceso oncológico conlleva la toma de múltiples decisiones importantes relacionadas con el proceso médico: la elección de especialistas y centros clínicos, solicitud de una segunda opinión o elección de diferentes abordajes terapéuticos que conllevan supervivencias y calidad de vida diferentes. Los pacientes se ven obligados a tomar decisiones determinantes para su vida en momento en el que se encuentran sobrepasados. Tener que decidir supone un estrés sobreañadido, que en ocasiones les paraliza y con frecuencia les lleva a delegar en sus familiares más cercanos.

la empresa me ofreció desde ir a la clínica de Navarra, que yo dije, bueno, yo no opinaba, yo estaba fuera de onda, porque no estaba, o sea (monoterapia 2.txt - 2:48)

...pues "opérate", y es que yo ahora mismo no estoy preparada ni para bajar, vamos, ni para no sé cuando, me quedo como estoy, Virgencita, Virgencita, que me quede como estoy, o sea, que lo digo sinceramente, ¿no?... Y él pues me decía, si no estás con éste doctor, pues buscamos otro, y lo hacemos y tal, pero es que yo ahora mismo no me planteo esa cosa, no? (terapia combinada 2.txt - 2:79)

En este contexto de incertidumbre y desconocimiento, son especialmente inquietantes las discrepancias de criterios entre diferentes médicos. La incertidumbre que genera disminuye la sensación de control externo sobre el cáncer, aumenta la ansiedad y dificulta aún más el proceso de tomar de decisiones.

yo volví a rechazar la quimio, después en Portugal me aconsejaron hacer quimio, y aquí el médico no estaba muy convencido de hacerla, y mi caso, porque fue una cosa puntual, tuve pólipos cancerígenos que.. fueron todos cortados, muy en principio, porque yo fui tratada por una (...) intestinal y ahí se (...) con eso que estaba... Y ahí hacer quimio (...) o sea, no iba a surtir efecto, ¿me entiende? Porque puedo volver a tener, como cualquier persona y... que no habría solucionado nada (...) Y entonces me aconsejó si quisiera hacer quimio pero de la fuerte, que no la quise. Y yo seguí con la quimio oral, como te digo, muy poco, con el consentimiento del médico (terapia combinada 2.txt - 2:80)

3. FORMAS DE AFRONTAMIENTO

Esta categoría engloba los códigos que describen la experiencia resultante de la forma en la que los pacientes se esfuerzan por mantener el equilibrio durante la enfermedad oncológica. Las distintas formas de afrontamiento vienen condicionadas por factores individuales previos y pueden transformarse en síntomas, perpetuarlos o favorecer cambios. Tan importante como la forma de afrontamiento es la fase del proceso en la que se encuentre el paciente. Determinado mecanismo de afrontamiento puede ser adaptativo en momento del proceso de la experiencia con el cáncer pero suponer un problema si se perpetúa en el tiempo.

3.1. Evitar tomar conciencia del cáncer

Algunos pacientes encuentran en la evitación una fórmula para enfrentarse a la enfermedad sin que ésta modifique su trayectoria vital. La negación completa o la aceptación completa del cáncer no son fenómenos frecuentes. Puede existir, sin embargo, tendencia a negar o a evitar pensar en el cáncer y tratar de distraerse sin cuestionarse seriamente los cambios que implica la nueva situación. Además, el grado de conciencia que uno experimenta puede ser variable a lo largo del tiempo. Según el grado de negación y según en qué individuo, la respuesta puede ser más o menos adaptada. Los pacientes pueden buscar activamente evitar pensar en el cáncer, distrayéndose con otras actividades. Con frecuencia cuentan cómo tras tratar de olvidar que tienen cáncer, el malestar regresa tarde o temprano. Un paciente que recibe psicoterapia señala como negativo que su psicoterapeuta cuestionase el olvido de la enfermedad como un elemento de ayuda para la mejoría.

me busco muchas cosas para entretenerme, cuido de los nietos pequeños, uno por la mañana, otro por la tarde, estoy todo el día... pero así y todo, al final, llego a pensar en lo mismo. Pero es que me busco yo todo ese trabajo para estar yo entretenida, y no pensar en la otra cosa. Yo digo, mientras estoy como

ellos, que si para arriba, que si para abajo, que si con mis hijos, que si a este sitio, que si al otro... a ver si así no pienso. Me lo busco yo todo para no pensar, pero al final vengo siempre a lo mismo, a los pensamientos esos. (monoterapia 1.txt - 1:28)

hombre, pues yo no pensar en la enfermedad. Es lo único que vería yo para subir el ánimo, no pensar... (monoterapia 1.txt - 1:67)

como malo, como malo, el que me dijera la psiquiatra, todos los días, que no me tenía que olvidar de la enfermedad. Tampoco eso lo he visto muy... empezamos a hablar y siempre "no... pues sí, lo llevo mejor, y... pero no se me va de la cabeza...." -"no, no, si es que no se te tiene que ir nunca" Y digo "¿y por qué no? Cuanto antes se vaya de la cabeza, y yo no lo piense, pues más contento y más a gusto estoy, me imagino. Me lo recordaba, siempre me decía. "No, si no se te tiene que olvidar", y eso no se me olvidará en las sesiones (terapia combinada 1.txt - 1:239)

3.2. Búsqueda de seguridad en el control externo

En el contexto global de malestar que se asocia a la experiencia del cáncer, puede existir el nuevo rol como enfermo, en el que se encuentra un beneficio secundario al sentirse cuidado. Las revisiones frecuentes por parte de los oncólogos dan a los pacientes sensación de estar controlados, fomentando su propia sensación de seguridad y control de la enfermedad y aliviando la incertidumbre ante al cáncer.

yo ahora, como más tranquila, ¿no? porque por un lado toda... Yo aquí en la Paz, estoy muy controlada, porque estoy también en otro estudio en oncología. Pues entonces, esa sensación de venir, bueno, pues cada tres meses, te revisan ellos... te ven ellos... tal, pues eso te da una cierta seguridad porque ves que vas pasando controles, que te van haciendo análisis y va saliendo todo bien. (terapia combinada 1.txt - 1:21)

simplemente que yo me ponía en manos de los médicos, y los médicos, si me decían "pues te tienes que dar quimio" pues te das quimio, "que te tienes que dar radio" pues iba a darme la radio. ¿Que en el momento que me fueran a dar la radio me dicen que no, que es mejor que me quiten la mama...? pues hombre, yo me pongo en las manos de los médicos (terapia combinada 2.txt - 2:81)

Por otra parte, las revisiones también les recuerdan que tienen una enfermedad grave que necesita un estrecho seguimiento. Un participante hace explícitos estos sentimientos encontrados, que de alguna forma

simbolizan su relación con los recursos sanitarios: les apoyan, pero al mismo tiempo les recuerdan que tienen cáncer.

con respecto a las revisiones, muchas veces lo piensas y sientes que estás muy protegido, pero también cuando te da por pensar a la inversa dices "si me las hacen es porque tendré más riesgo, si no, no las harían". (terapia combinada 1.txt - 1:66)

Confiar en los tratamientos que ofrece la medicina es con frecuencia el siguiente paso de los pacientes tras el desbordamiento emocional que sigue al diagnóstico del cáncer. Se debe entender esta situación como una etapa transitoria. El hecho de ponerse "en manos de los médicos" supone una parte del proceso de asimilación, ya que ayuda a muchos pacientes, según se desprende de su discurso, a poder mantener el equilibrio sin pasar por una situación de crisis, a la que, inevitablemente, tendrán que enfrentarse posteriormente. Les da tiempo para seguir adelante con algo en lo que confiar. En un momento de incertidumbre encuentran en la figura del médico a alguien que sabe lo que hay que hacer. Pueden compartir, o directamente entregar su enfermedad a los médicos. Parecen decir: "esto que me ha pasado no es cosa mía, es de los médicos, que se ocupen ellos" Aplazan una elaboración más profunda que afectará a la persona en su totalidad, ya que en los momentos duros que siguen de forma inmediata al diagnóstico del cáncer, pueden no tener las fuerzas necesarias para iniciar ese proceso:

Sí, pero yo creo que es como los chicos pequeños, no? Cuando son pequeños viven... son los padres los que están pendientes de ellos, ¿no?. Ya cuando son mayores se independizan y... Pues es como adaptarse ¿no? Ellos se tienen que adaptar a vivir sin los padres, y nosotras nos tenemos que adaptar a vivir sin el médico durante un año (monoterapia 1.txt - 1:12)

En el momento te viene muy fuerte, el que es un tumor, un cáncer. Pero, confías mucho en la medicina, yo por lo menos... confías mucho en lo que hay, en lo que creo que ha avanzado ¿no? Y... y me puse muy entera en ese aspecto, en los doctores, y como diciendo "esto... va a ir pasando" o sea, que bueno, que está ahí, es duro, pero que... que bueno, puede haber una curación y demás y... confiando plenamente en la medicina. (terapia combinada 2.txt - 2:19)

Por tanto los médicos les trazan el camino que deben seguir y así los pacientes pueden, en un principio, aferrarse a la seguridad que les ofrecen. Pero esta seguridad tiene un plazo. Es un colchón oportuno que les da tiempo para ir elaborando más adelante su situación real. Cuando se entregan demasiado a este control externo, se produce un duelo aplazado. Varios pacientes que no recibieron psicoterapia, parecen haber aceptado bien todo el proceso por el que les guiaban los médicos, aunque "sin enterarse bien de lo que pasaba" y el decaimiento anímico apareció después, fuera de plazo, previsiblemente complicado.

Porque durante los seis meses tú estás, digamos como... por lo menos yo, como un poco despreocupada, ¿no? Porque sabes que los médicos te están llevando cada seis meses, entonces si en ese intervalo de esos seis meses te sale algo, hombre como están ellos, más o menos lo cogen (...) Pero ya al año eres tú la que tiene que sobrevivir tú, y pensar y decir, "bueno, a ver, yo me tengo que tocar porque mira a ver si me duele, si me noto algo por aquí por allá". Yo cuando he caído un poco en depresión ha sido a los cinco años (monoterapia 1.txt - 1:9)

yo he estado durante los seis meses divinamente, porque sabía que yo estaba... vigilada por los médicos, encantada de la vida, divinamente. Pero ay hija mía cuando te pasan al año. (monoterapia 1.txt - 1:30)

3.3. Buscar información sobre el cáncer

Existe una necesidad en muchos pacientes de conocer la enfermedad. Con la idea de que el saber tranquiliza leen, buscan en internet o inundan de preguntas a los oncólogos. Al mismo tiempo pueden preguntarse si las respuestas que necesitan las van a encontrar en la información científica. La información que los oncólogos les dan les resulta en muchos casos insuficiente.

A mi me llegaron a prohibir (...) con mi ginecólogo, porque estaba todo el día ofuscada metida en internet... entonces llegaba, cuando estaba un poco bien "pum" al ordenador. Entonces llegaba al oncólogo, con una chuletila, no te quiero ni contar... y cada vez que me veía entrar y meter la mano en el bolso, me temían "esta ya verás". el ginecólogo me dijo, ya llegó un momento que me dijo "sólo te admito cinco preguntas. Me haces las cinco, y las cinco siguientes para otro día" porque es que era... era tremendo, preguntar, preguntar, preguntar, yo es que.... (terapia combinada 3.txt - 3:103)

A través de la búsqueda de información sobre el cáncer encontramos dos formas de afrontamiento diferentes: La anticipación y la evitación; el locus de control interno y el externo. Los pacientes que tratan de controlar la incertidumbre con la información buscan alivio en el conocimiento para saber a que atenerse. No se asustan cuando se encuentran cansadas o se les caen las uñas, porque ya han leído que forma parte de los efectos secundarios de la quimioterapia.

Los pacientes que buscan el autocuidado evitando la información, piensan que cuanto menor sea la conciencia de enfermedad, más tranquilo se vive. Evitan la información como forma de protegerse del impacto emocional.

Yo la verdad es que lo leí por encima y no seguí leyendo porque para qué vas a pensar lo que te puede traer después. Si no me lo pongo muy mal y si me lo pongo tengo posibilidad de salir adelante y no hay más. (monoterapia 2.txt - 2:51)

yo necesitaba tener información: el tipo de cáncer, los ganglios... cuántos ganglios tenía tal... cuántos ganglios tenía cual... qué quimioterapia... qué radioterapia... que yo quiero un estudio genético... Bueno (terapia combinada 3.txt - 3:109)

Dos pacientes se enzarzan en una discusión acerca de si es mejor informarse o no sobre el cáncer. Una prefiere no saber nada del tema para no tener que volver a experimentarlo más de lo necesario y la otra replica que el conocimiento alivia. No sólo se interesan sobre los mecanismos de afrontamiento del otro, para saber si les ha resultado útil o no, sino que cada una defiende el suyo como más eficaz, señala sus beneficios y expone los problemas al los que sin duda habrá tenido que enfrentarse la otra al no seguir su camino.

- yo nunca he querido saber nada, nunca, nunca, nunca
- pues yo sí porque
- nunca, yo no, fíjate, para eso he sido, para mí, como un veto, y además, no quiero saber nada, o sea...
- no, pero así sabes lo que te puede pasar,
- ay, yo no quiero saberlo.
- ah, bueno, pero entonces has leído que las uñas se te ponen negras, que no se qué
- si, pero, pues mira, me asusté un poco, pero más que nada es porque pensé que...
- y no te hubieras asustado tanto

- pues sí, pero a mí cuando me lo explicó la doctora, pues dije "pues vale, ya está, como ya sé que se me van a caer todas (terapia combinada 3.txt - 3:104)

- Cuanto menos se sepa, yo creo que se vive... a veces según qué cosas es mejor ignorarlo, se vive mejor que no... no, no, porque cuanto más...**
- yo no estoy de acuerdo, pero vamos, es mi opinión.**
- que yo lo hago para no calentarme la cabeza. A lo mejor, como soy más vieja (ríe)**
- yo necesito controlar la enfermedad, y lo que me puede pasar y lo que no. Tener un control, total... de la enfermedad. O sea, yo tenía que saber lo que me pasaba. Eso se lo dije desde el principio "a mí decidme todo lo que va a pasar, que luego no me vengáis diciendo que si esto... que si esto es, que si esto no es, que si esto yo quería saberlo... No, a mí me lo contáis todo"**
- bueno, esa información te la dan cuando ya te vas a operar, y te la dan... porque a mí...**
- pero yo quería más, yo necesitaba...**
- ah, bueno, pero yo cuando ya me dijeron esto, esto, entonces, ya dije "pues bueno, pues muy bien, yo lo asumo y..." pero yo después no quiero saber nada de nada, no. (terapia combinada 3.txt - 3:106)**

Cuando los pacientes tienen algún familiar cuya profesión se relaciona de alguna forma con las ciencias de la salud, la información que obtiene adquiere un significado especial de protección.

mi hija ha ayudado muchísimo, porque ella trabaja en Far(...) Internacional, y entones, lo que sí que me trajo fue un libro de los laboratorios (...) para que yo me fuera informando de las comidas que me sentaban mejor, de... de alguna manera, pues para que lo leyeran mis hermanas, la ayuda familiar, y una serie de cosas, que ahí sí que me ayudaron bastante (terapia combinada 3.txt - 3:108)

Los pacientes obtienen información sobre el cáncer a través de los oncólogos y por su cuenta, generalmente por internet. Con frecuencia los familiares hacen de intermediarios entre los oncólogos y los pacientes, de forma que deciden qué información puede darse y cuál debe modificarse o ser filtrada. Los pacientes son de alguna forma conscientes del funcionamiento de estas vías de información. Algunos aceptan el juego abiertamente. No indagan más de lo necesario y delegan en sus familias para que sean ellos quienes manejen la información, tomen decisiones y de paso, soporten parte del distrés, a costa de que la comunicación sea menos franca con ellos. Otros desconfían de sus familias, pensando que les están ocultando información aprovechando su aturdimiento, aunque son conscientes de que el fin es protegerles para no hacerles daño.

vosotros ahora mismo me decís la verdad que os dijo el cirujano cuando salió, porque yo, como no me enteraba, estaba en recuperación, lo que dijo el cirujano vosotros no me lo queréis decir... "pero mamá, que no. Te estamos diciendo lo que nos dijo el cirujano, vamos, punto por punto" " que no me lo queréis decir para que no me ponga yo nerviosa" (monoterapia 1.txt - 1:41)

3.4. Disociación

Entendemos por disociación el proceso que altera los pensamientos, sentimientos o acciones de una persona, de modo que por un periodo de tiempo determinada información pierde su asociación lógica o habitual con el resto de la información.

Una paciente se sorprende de haber sido tan racional, fría y distante frente al cáncer. Ha tenido la necesidad de distanciarse de unas emociones potencialmente traumáticas. Tras el diagnóstico del cáncer decidió dejar su país y su familia y venir a España. Reconstruyó sus relaciones durante el tratamiento y cuando se recuperó encontró que era una persona distinta y se enfrentó a cómo retomar su antigua vida. En este caso el cáncer podría haber jugado el papel de catalizador para tomar decisiones y para un cambio de trayectoria vital que tal vez de otra forma no se habrían producido.

Creo que hasta fue demasiado rápido. Yo me encuentro como si no fuera posible ser tan racional y tan fría. Y entonces descarté muchas cosas de la vida. Descarté todas. Es decir, los problemas... Tengo una nieta que nació este año también y... no me agobio, pero vivo el día a día (terapia combinada 2.txt - 2:4)

Creo que fue salir de mi país, de mi casa, de mi entorno, de mis hijos ¿no? De mi nieta y todo, y de... de mis amigos, de todo, una ruptura total. Entonces tuve como otra vida, con amigos de mi hermana. Hacía una vida normal, de salir, y de ir a todos sitios. Mi hermana la que vive aquí, que está viviendo aquí desde hace mucho tiempo, estuve en casa de ella, como mis hijos ya están crecidos y tal... y nunca quise ir a mi casa, nunca. Mis hijos venían, pero yo no quería ir a verlos. Pero venían. Yo les veía y me gustaba. Pero por un lado tenía que hacerlo todo sola, y si estaba bien, regresar. Y tan pronto como terminó todo y me dijeron que estaba curada (...) tuve ganas de volver a mi casa, y ahora tengo ganas de volver. (...) Yo me llamo Aurora. Era otra Aurora, no tenía nada que ver, y mi problema, que le decía yo a M.(terapeuta) era como iba a coger la otra, eh? Porque ya no me apetecía ir para allá ni trabajar. Quería estar aquí. Pero de pronto, como de un día para la noche, lo recogí todo, Y ahora vengo aquí y no quiero quedarme aquí (terapia combinada 2.txt - 2:55)

3.5. Evitación de la palabra cáncer

En numerosas ocasiones los pacientes se resisten a emplear palabras como cáncer o muerte y las sustituyen por pronombres. A fuerza de emplear pronombres, el discurso pierde claridad, volviéndose en ocasiones confuso. Durante todo su discurso, ambos grupos, los que reciben y los que no reciben psicoterapia, están saturados por esta evitación. Ponemos sólo algunos ejemplos.

A pesar de la frecuencia de la evitación de la palabra cáncer, entre los pacientes que han recibido psicoterapia las palabras cáncer y muerte se emplean con una frecuencia mayor frente a los que no la han recibido de forma estadísticamente significativa.

llegué a mi casa, llamé a mis hermanas y dije "mira lo que tengo". Llamé a mi marido ipfff! iPues qué le vamos a hacer!, yo ya tenía otra hermana, pues llámala también... (monoterapia 1.txt - 1:83)

a la vez que estoy con ella hablando, pues si, yo me relajo y eso, pero ya cuando me duele una cosa y eso, pues ya, lo achaco a eso también (terapia combinada 1.txt - 1:10)

yo soy muy nerviosa, muy aprensiva; yo, si me duele aquí, ya pienso que es de esto (terapia combinada 1.txt - 1:11)

Existen reflexiones sobre la evitación a emplear la palabra cáncer. Un paciente agradece a su oncólogo que evite la palabra. Hace explícito el rechazo a oír "eso", a la palabra, a la palabra que nombra "eso".

yo no podía decir la palabra "cáncer" por ejemplo, hoy todavía me cuesta, ¿eh? (terapia combinada 3.txt - 3:6)

yo a lo primero se lo digo al médico, "si usted me va a decir que yo tengo de eso algo, a mí no me lo diga", yo no quería escuchar la palabra esa. (terapia combinada 1.txt - 1:85)

3.6. Atreverse a volver a pensar en el futuro

Hemos visto con frecuencia que existe una discordancia entre la evolución de la enfermedad y el estado anímico. En ocasiones el decaimiento anímico fuera de plazo aparece cuando los pacientes se entregan al control externo que ofrecen los médicos sin participar en el proceso, lo que sucede con mayor frecuencia en el discurso de los pacientes que no han recibido psicoterapia. Los pacientes que relacionan directamente la evolución de la enfermedad con el malestar y dejan transcurrir el tiempo de forma pasiva, pueden verse desconcertados cuando observan en su estado anímico la contradicción de su planteamiento.

y yo pensaba, yo digo, conforme vaya pasando el tiempo me iré sintiendo mejor, pero es que yo... estoy como esta señora: Conforme se va pasando el tiempo yo me pienso que igual sigo a peor (monoterapia 1.txt - 1:13)

Yo lo acepté cuando me lo dijeron, las operaciones, todo muy bien... la quimioterapia también de lo malo, malo lo pasé bastante bien, pero es que ahora, conforme va pasando el tiempo me voy sintiendo yo más baja de moral, y no sé por qué. Porque vamos, yo tengo, tengo mucho apoyo familiar. Yo las pruebas que me hicieron hace seis meses me salieron bien, ahora este mes me vana hacer las otras, esperemos que también salgan... pero no sé por qué no tengo yo ese...ánimo que tenía que tener, y que he tenido siempre. No lo sé por qué, la verdad. (monoterapia 1.txt - 1:84)

Varios pacientes que expresan empeoramiento anímico a raíz de la aparente mejoría de la enfermedad oncológica, indican que asumir que la curación es posible representa una carga inesperada para ellos. Relacionan esta aparente contradicción entre estado de ánimo y evolución de la enfermedad con el hecho de tener que volver a hacer planes a largo plazo, lo que genera malestar: Asumir la curación implica afrontar un futuro incierto. Durante el tiempo que se convive con el cáncer podría existir una especie de parálisis en la generación de proyectos o expresión de deseos por miedo a que un mal desenlace de la enfermedad pudiera frustrarlos. Una vez que desaparece la enfermedad hay que volver a hacer proyectos, pero la persona puede haber cambiado, y lo que hasta entonces servía, puede ahora no representar ningún

aliciente. Volver a la vida, hacer de nuevo planes y tener expectativas se vive con dificultad.

Se expresa en estos casos un fuerte deseo de olvidar las experiencias relacionadas con la enfermedad para poder retomar la vida tal y como era antes del cáncer. Recordar el cáncer se señala como la responsable del empeoramiento anímico. Podemos hipotetizar que la causa del malestar está en la conciencia de la mortalidad que la experiencia del cáncer ha despertado y se quiere olvidar. Existe dificultad en volver a la vida después de perder la ilusión de inmortalidad. Podría existir un deseo de funcionar de nuevo con la ilusión de inmortalidad y da miedo volver a confiar en la ilusión de que uno es inmortal tras la experiencia de que no lo es. ¿Cómo gestionar la incertidumbre y volver a confiar en la vida? El malestar proviene de la posibilidad que el proyecto vital se vea (como se verá, sin duda) de nuevo interrumpido por la muerte. El empeoramiento surge al tratar de olvidar el cáncer, no de integrarlo. La curación en este caso es para algunos pacientes volver a negar, lo que permitiría vivir sin tener la muerte presente.

como llevo muy poco tiempo creo que estoy en una fase de creérmelo, de creerme que me puedo curar. Y ahora estoy quizá peor, que hace por ejemplo, pues a lo mejor, hace un mes o mes y pico. Peor en el sentido en que antes no lo pensaba tanto y ahora pues lo estoy pensando muchísimo. No se quita de la cabeza el intentar pensar que me puedo curar y que, bueno, que tiene cura y que tienes que empezar a hacer planes para largo tiempo, cosa que no... que todavía no me he atrevido a hacer en ningún momento (terapia combinada 1.txt - 1:41)

peor en ese aspecto. En el aspecto que creo que estoy pasando la fase de creértelo, yo todavía no me lo he creído que te puedas curar. Porque yo creo, no se quién decía que no me olvidaría nunca, yo creo que sí lo podré olvidar. Creo que sí, llegaré a olvidarlo si las cosas van bien, claro. (terapia combinada 1.txt - 1:42)

3.7. Implicarse en la mejoría activamente

Los pacientes buscan formas de implicarse activamente en la mejoría de la enfermedad. Sienten que deben hacer algo por ellos mismos para influir en la evolución del cáncer y no dejarlo todo en manos de los médicos. Este trabajo activo para recuperar la sensación de control se traduce con frecuencia en cambios en el estilo de vida, como hacer ejercicio, mejorar la dieta o buscar actividades saludables. A través de estos hábitos buscan mejorar su calidad de vida, luchar contra la enfermedad y tratar de prolongar la vida por sí mismos, pero no como alternativa excluyente a la terapia que les ofrecen los médicos, sino sobreañadida. El cambio es en general positivo y podría formar parte del proceso de integración del cáncer.

si el caso es diagnosticado a tiempo pues se tiene éxito con los buenos tratamientos, y claro, también poniéndose de voluntad uno, haciendo las dietas estrictas y todo lo que dice el médico. (monoterapia 2.txt - 2:10)

yo es que dije "hay que comer" esto tiene uno que estar muy fuerte porque te bajan las defensas y si te bajan las defensas... (terapia combinada 3.txt - 3:113)

Más allá de los beneficios físicos, esta implicación otorga a los pacientes un papel activo dentro de la enfermedad, lo que podría repercutir en las representaciones psicológicas del cáncer. No es sorprendente, ya que según se desprende de su discurso, una de las principales preocupaciones de los enfermos oncológicos es la pérdida de la sensación de control.

el enfermo tiene que hacer tanto o más que los médicos. Vamos, yo lo pienso así. (monoterapia 3.txt - 3:12)

los médicos podrán hacer lo que quieran, pero podré hacer algo. Y por ejemplo, yo pues, me estoy informando, cambié mi alimentación... pues hasta iyo que sé! la dieta más natural... todo más natural... todo más natural... pensando que eso me va a beneficiar... iyo que sé! Y en ese sentido mucho cambio. Y en ese sentido estoy muy bien (terapia combinada 1.txt - 1:232)

3.8. Esperanza

La esperanza se expresa en ocasiones en términos de que la curación es posible. Cuando las pruebas y las revisiones de la enfermedad van bien, aumenta la esperanza en que pueden curarse.

yo voy a poder salir de eso... porque yo físicamente estoy muy bien. Yo no tengo ni un dolor, como estupendamente. A mí me lo detectaron en seis meses nada más, porque ya había tenido dos veces operaciones que me habían quitado... (monoterapia 1.txt - 1:23)

yo la alegría que me dio (...) de la quimio... es que le dije ¿me quito el porta ya? Y dijo "quítatelo" digo: ¿y por qué, y si tengo que volver... a darme tratamiento? " a ti no creo que te vuelva a ver yo aquí" me dijo. Pues salí con una alegría aquel día... no le di un beso, (el hombre es calvo) en la cabeza de milagro. ¡Ay que contenta salí! (monoterapia 1.txt - 1:80)

Sin embargo, que la enfermedad no evolucione bien no significa que se renuncie a la esperanza. Es una necesidad sean cuales sean las circunstancias. Incluso cuando las cosas van mal, incluso en el desconsuelo, es posible encontrar esperanza. La esperanza trasciende entonces el pronóstico, y tiene que ver con el reconocimiento del paciente como ser humano único. Los pacientes no piden que les digan que no van a morir nunca. Más allá de la tendencia a valorar mejor a los médicos cuando tienen buenas noticias sobre la evolución del cáncer, aprecian la actitud cercana y optimista del médico que señala los aspectos positivos de la evolución, se detiene en lo que de cualquier forma sí se puede hacer con la enfermedad y transmite la seguridad de que va a estar siempre al lado de su paciente. Se señala la enorme capacidad que podrían tener los médicos a la hora de transmitir esperanza con facilidad y los efectos negativos que tiene sobre los pacientes cuando no lo hacen.

dicen que no te pueden dar ninguna... ninguna... ningún ápice de alegría. Y yo pienso que es una tontería, que te pueden decir perfectamente esto es malísimo, esto es una cosa... y no salir con el agobio que sales, porque es que no te dan ni una luz de esperanza, nada. Se limitan a decir, hay que esperar. Hay que esperar. Pero bueno, ya sabemos que hay que esperar (terapia combinada 1.txt - 1:106)

si cualquier palabrita, lo más mínimo e insignificante del mundo, dicho por ellos, te hacía mucho más que una semana tu mujer diciéndote todos los días "no te preocupes, esto va muy bien, que he hablado con fulanito y esto.. que he visto al señor tal y lleva siete años con ello". Y no, ni un lápiz. Y eso yo creo que es un punto muy importante, desde luego (terapia combinada 1.txt - 1:107)

3.9. Comparación con la enfermedad del otro

Cuando se describen los síntomas y cuando se habla de los efectos adversos de las medicaciones se preguntan por los síntomas de los otros y se comparan. Se busca y se comparte información, en busca de la sensación de control, de experiencia de universalidad o de conexión con el otro.

y si es con una persona que son de oncología como tu, ya... Pues yo me gusta mucho la caza, y cuando voy a la caza, si encuentro alguno que tiene (cáncer), y no de lo mismo que tú, de otra cosa, y hablamos; me puedo tirar horas con él... eso me alivia muchísimo. (terapia combinada 1.txt - 1:254)

casi es un año, entre radio y quimio yo me he tirado casi ocho o nueve meses, por ejemplo, me dieron la quimio en Puerta de Hierro, entonces hablas con personas que padecen la misma enfermedad, cada una es un mundo, es una historia. Cada una lo asimilamos de una manera, todas bastante mal al principio, por cierto (terapia combinada 3.txt - 3:160)

3.10. Alivio al hablar del cáncer

Existen experiencias que consiguen aminorar el distrés producido por la vivencia del cáncer. En primer lugar los participantes destacan hablar del cáncer con otra persona: Los médicos, otras personas con cáncer y los psicoterapeutas son los interlocutores más nombrados. Parece relevante señalar que los pacientes no suelen nombrar a los familiares como personas con las que les produce alivio hablar del cáncer. El apoyo de los familiares consiste en estar presentes en los momentos de crisis, acompañarles a las terapias, proveerles de amparo... pero a la hora de hablar del cáncer, la alta implicación afectiva, como se señala en numerosas ocasiones, impide una comunicación efectiva para producir alivio.

a mi me alivia el hablar con personas que ya... si no lo han superado, pero por lo menos llevan ya muchos años. Eso me alivia a mi mucho, mucho. El hablar con ellas. (monoterapia 1.txt - 1:55)

yo, para mi, la mejor ayuda es que te escuchen. O sea, el poder tener y desahogarte, y tú te quedas tan a gusto porque has tenido a alguien que se lo has contado y te ha entendido, te ha comprendido. Para mi, esa es la satisfacción más grande, el poder tener una persona en la cual, tú sepas que le vas a contar algo y que él te va a entender, ¿no? Y te va a dar un apoyo... (monoterapia 1.txt - 1:70)

El alivio implica liberación de la carga con la que conviven los pacientes oncológicos y que con frecuencia toma la forma de síntomas. Los psicofármacos son bien valorados para aliviar estos síntomas, como reducir la hipersensibilidad, la angustia o poder dormir. La liberación de la carga a través de la comunicación es señalada en numerosas ocasiones, pero no alivia en todos los casos ni en todas las circunstancias. Hablar del cáncer no sólo se relaciona con el alivio, también forma parte del proceso de asimilación de que se padece una enfermedad. Poner palabras a la enfermedad y al malestar podría ayudar a que el cáncer adquiriera una dimensión real..

yo es que desde el principio lo he hablado abiertamente... porque me tenía que mentalizar, sencillamente, y lo tenía que ver normal, y me ha interesado... Yo he preguntado por todo, me he informado por Internet sobre la enfermedad... Pero luego ya, ¿aliviarme hablar de ella? Pues no en todo. Ni en todos los casos, ni desde el primer momento (terapia combinada 1.txt - 1:140)

3.11. Infundirse ánimos

Una de las diferencias más llamativas entre el discurso de los pacientes que han recibido psicoterapia frente a los que no la han recibido es la importancia que dan estos últimos a infundirse ánimos.

En casi todos los participantes de todos los grupos que no han recibido psicoterapia se repiten fórmulas que parecen tratar de auto infundirse ánimos para vencer la desesperanza: "hay que agarrar al toro por los cuernos", "yo voy a poder con el cáncer", "me miré al espejo y dije que saldría adelante", "hay que luchar", "hay que coger a la enfermedad con los dientes", "no hay

que acobardarse", o "yo voy a salir porque no me da la gana morirme", "lo importante es la fuerza de voluntad"... Existe cierta actitud heroica en el planteamiento: Continuar con la lucha a pesar de las dificultades. Puede considerarse como una actitud positiva aun sin un contenido que la soporte. La actitud positiva es más beneficiosa cuando se sustenta en la participación activa en lo que, pese a todo, sí puede hacerse: la revisión de las relaciones, la búsqueda de un equilibrio entre el distanciamiento que haga tolerable la carga y la responsabilidad con el tratamiento, etc. En cambio infundirse ánimos sin más parece una reacción que trata de compensar la ausencia de otros recursos.

Del discurso parece desprenderse que, en ocasiones, la lucha como actitud individual adquiere mas protagonismo cuando uno se encuentra sólo.

Yo me miré en el espejo y dije "yo no puedo seguir así. No, porque yo soy muy joven y a mi no me da la gana de morirme" Pero es que así, con estas palabras. Yo hablando en el espejo: "y a mi no me da la gana de morirme porque yo soy muy joven. Y tengo a mis hijos que son pequeños, y a mi me queda mucho todavía". Y me planté. No me llegó la hora, las cosas como son, todo hay que decirlo. Pero tampoco me acobardé (monoterapia 1.txt - 1:19)

no tener miedo y enganchar el toro por los cuernos, decir, adelante, a luchar, y si sacas adelante, adelante, y si no..., para eso venimos a este mundo. (monoterapia 3.txt - 3:83)

En los pacientes que han recibido psicoterapia, las citas que hacen referencia a auto infundirse ánimos son mucho menos numerosas. Además, en todas las ocasiones se relaciona con el apoyo del círculo estrecho, en contraste con la soledad que acompaña a muchas citas de las anteriores. Cuando los participantes hacen alusión a ella, reconocen que la carga y la lucha eran compartidas gracias al apoyo de la familia.

me ha tocado, no he hecho nada malo, no es un crimen, entonces, pues hay que luchar para estar aquí. Y apoyos he tenido muchos apoyos, primero mi marido (terapia combinada 3.txt - 3:184)

3.12. Ocultar el cáncer

Algunos pacientes que no han recibido psicoterapia pueden hacer reflexiones sobre la ocultación del cáncer a sus familiares o a otras personas de su entorno social. En general para criticar a aquellas personas que conocen y que ocultan el cáncer, y en ocasiones reconociendo que ellas mismas han podido esconder su enfermedad. La ocultación de la enfermedad suele dirigirse a los seres queridos que se perciben como más frágiles: los hijos y las personas mayores.

ocultar, solamente a esos familiares mayores que se yo que son muy mayores, y el tiempo que Dios les dé, que no sepan que lo tengo, pero sus hijas si lo saben, y se lo he dicho, a vuestras madres no se lo digáis. (monoterapia 1.txt - 1:52)

yo me quedé muy joven sin madre, y fueron las que me apoyaron, las hermanas de mi madre, y no quiero que lo sepan. Esas las únicas, pero a la demás familia, y vecinas, amigas, gente en el pueblo que tienen cáncer como yo nos juntamos, nos preguntamos que qué tal vamos, o sea, yo, todo. (monoterapia 1.txt - 1:53)

4. CAMBIOS EN LA EXPERIENCIA VITAL

4.1. El papel del tiempo

4.1.a. El paso del tiempo

Los pacientes viven el paso del tiempo como un aliado. Las primeras experiencias de desbordamiento emocional tras el diagnóstico inundan la experiencia y son vividas como atemporales. El paso del tiempo da la oportunidad para resituar la experiencia y para el cambio, determinando un proceso, en cuyo desarrollo la psicoterapia se señala explícitamente como elemento de ayuda. El proceso implica la transformación del discurso, dando un nuevo significado a las vivencias. Los participantes señalan la importancia del paso del tiempo para la elaboración del cáncer al verse capaces de explicar su experiencia de enfermedad como algo variable. Toman conciencia de la transitoriedad de cualquier experiencia, incluso la de enfermedad grave, y eso les produce alivio. La conciencia de este dinamismo otorga cierta distancia con el malestar producido por el cáncer, haciéndolo de alguna forma más manejable.

A lo largo de la enfermedad, pues día a día iba mejor. Día a día. Claro, al principio para todos es como... que te fulminas y dices: "de aquí no voy a salir". Pero día a día he ido mejorando; tras unas complicaciones que tuve... pues bueno... ahora estoy muy bien. (monoterapia 2.txt - 2:75)

eso ha ido cambiando total, ahora con mucha más seguridad, ¿no? De,,, bueno...yo que sé, te puede pasar de todo. Pero bueno, pues va pasando, vas pasando el tiempo, vas viendo que.. pues que no va surgiendo nada, y eso te da seguridad. (terapia combinada 1.txt - 1:166)

Algunos pacientes señalan que necesitan más tiempo para adaptarse y mejorar anímicamente.

reconozco ahora que es muy poco tiempo, que yo hasta el 17 de junio no hace un año que me operaron. Y eso que yo... los médicos me dicen que tengo que darle tiempo (terapia combinada 1.txt - 1:13)

A veces a lo mejor te refugias, yo os contaba que me refugié en ello, pues también un poco por la separación, que es una cosa dura y bueno, pues me volqué ahí. No lo sé. A lo mejor necesitamos más tiempo para ver qué queda de verdad de todo esto y que no. (monoterapia 2.txt - 2:92)

Los pacientes pueden desear que corra el tiempo, que pase rápido. Conocen, porque se informan, o porque oyen a los médicos, las fórmulas que manejan los oncólogos, que hablan de supervivencia después de unos años determinados sin recaídas (el porcentaje de recaídas al año son tales, a los cinco cuales...) conforme pasa el tiempo, si no hay recaídas, la esperanza de vida es mayor. Pero los estudios hablan del tiempo en abstracto (variable epidemiológica) no del tiempo del paciente (sujeto único que vive la experiencia concreta). Se da entonces un fenómeno contradictorio: un enfermo oncológico, con posibilidad de una muerte cercana, queriendo que corra el tiempo. Es comprensible, por ejemplo, que los condenados a muerte quieran en las últimas horas adelantar la ejecución porque la espera prolonga su sufrimiento. Pero los pacientes del estudio no quieren que el tiempo vaya más rápido para ir hacia la muerte, sino para poder reincorporarse a la vida. En este punto la terminología científica podría influir en la vivencia de enfermedad de forma paradójica, ya que altera el proceso natural de asimilación. En lugar de desear que el tiempo pase despacio (para poder experimentar y vivir el presente con plenitud) piden que corra. Los pacientes pueden ser conscientes de cómo esta forma de situarse en el tiempo les resultaba perjudicial..

Bueno, yo es que llevo menos tiempo, porque me operaron hace un año y cuatro meses, entonces empecé con el tratamiento después de todo, después de que ya pasé la quimioterapia, la radioterapia es cuando... pues yo tenía mucha prisa, mucha prisa por curarme... se lo contaba antes a mi compañera: hablando con los médicos que por favor me dieran la radioterapia cuanto antes. (terapia combinada 3.txt - 3:35)

porque claro, me he documentado un montón, he empezado a leer por internet, por todas partes, y claro, pues sabes que los dos primeros años son los más difíciles, hasta los cinco años estás un poco así... y eso

me daba muchísimo miedo, entonces ya empecé también a deprimirme, y a llevarlo muy mal (terapia combinada 3.txt - 3:174)

4.1.b. Afrontar la enfermedad como un proceso

El malestar que produce el cáncer no es experimentado de forma lineal. Los participantes hacen referencias a periodos en los que se encuentran bien, alternados por otros de mayor sufrimiento emocional o distrés. Pueden hablar de la depresión como algo que “me viene” o “me sale” El paso del tiempo, en estos casos, determina los cambios anímicos, mientras que el paciente se coloca en un papel pasivo.

... dos o tres días. Cada dos meses o así, me viene a mí un poco de depresión. Cada dos meses o así (monoterapia 1.txt - 1:93)

...yo el bajón, Pero el bajón si me sale me dura dos o tres días (monoterapia 1.txt - 1:94)

Pero también existe la percepción de que la experiencia de enfermedad consiste en ir pasando etapas, y en la confianza en que conforme las vayan superando se irán encontrando mejor. La vivencia en etapas no supone simplemente dejar pasar el tiempo, sino que implica una tarea activa. Los pacientes toman conciencia de que las formas de afrontamiento con las que hasta ahora han salido airosos ya no les valen, o incluso, se han podido transformar en síntomas. Tienen que cambiar. Pasar de etapa implica un cambio. De esta forma, se divide la experiencia en el tiempo. Desde la experiencia inicial de saturación por las emociones asociadas al diagnóstico de la enfermedad, algunos pacientes resitúan la experiencia colocándose en un papel activo a lo largo de un proceso de adaptación. Los pacientes que hacen alusión a un tiempo dividido en etapas recibieron psicoterapia.

las terapias a las que venía con la doctora pues también me ayudo mucho porque vas pasando por distintas etapas (terapia combinada 1.txt - 1:242)

Pero también cuando creí que no iba a ser tan... pues dije "mira, esto no me va a robar más tiempo del necesario" O sea, le voy a dedicar el tiempo que necesite para curarme. Entre prueba y prueba es mi tiempo, y no quiero acordarme. Claro, también tardé en llegar a esa etapa (terapia combinada 1.txt - 1:244)

4.1.c. Cambio en la posición frente al tiempo

Más adelante analizaremos los factores que pueden hacer del cáncer una experiencia transformadora: Los participantes señalaron que cambia la percepción de lo valioso, se reorganizan las prioridades, se reconoce a los otros y se vive más distanciando de los problemas. Para que puedan producirse estos cambios, no solo es necesario el paso del tiempo, sino también una reflexión sobre cómo ocuparlo. Durante el proceso oncológico existe una especie de parálisis en el desarrollo de proyectos, lo que puede estar propiciado en parte por el miedo a un mal desenlace de la enfermedad. Pero además forma parte de una realidad cotidiana: Las pruebas, intervenciones, revisiones y efectos secundarios de los tratamientos hacen que los pacientes aplacen sus planes y suspendan sus actividades. Se encuentran con que están de baja laboral o no pueden desempeñar muchas de sus ocupaciones. Algunas transformaciones internas se pueden ver favorecidas por este cambio en la rutina. Una paciente tiene la sensación de que ya no aprovecha el tiempo como antes de la enfermedad. Su actividad se ha visto reducida y parece no saber qué hacer con él.

Es que como estamos hechos a vivir en esta sociedad tan competitiva, yo tenía, o tengo, y me lo tengo que quitar, la sensación de perder el tiempo, o sea, como que ahora no aprovecho el minuto como hacía antes. Es que si no quiero estudiar hoy no estudio, si estoy de baja, o sea, tampoco tengo por qué... (monoterapia 2.txt - 2:52)

El paso del tiempo ofrece una oportunidad para el cambio, pero los pacientes tienen que jugar un papel activo. Para los participantes que dejan pasivamente toda la experiencia en manos del tiempo, el estado anímico se relaciona directamente con la evolución de la enfermedad. En muchos casos

observamos que se enfrentan a una paradoja: Pasa el tiempo, la enfermedad evoluciona favorablemente, pero el ánimo no mejora, incluso va a peor. Esta situación inesperada puede describirse con incompreensión o perplejidad. Un paciente relaciona la contradicción entre la recuperación de la salud y el malestar con la sensación de que éste "no es mi estado natural", quizás porque el cambio exigido por la enfermedad oncológica no ha sido integrado. De esa forma, el paciente podría estar intentando infructuosamente, consciente o no conscientemente negar lo que le ha ocurrido, negar su confrontación con la mortalidad y volver a la vida en las mismas condiciones que antes. Para los pacientes que han dejado todo en manos del paso del tiempo, sin realizar una tarea activa en la transformación, ha existido un cambio, pero no una elaboración.

Yo lo acepté cuando me lo dijeron, las operaciones, todo muy bien... la quimioterapia también de lo malo, malo lo pasé bastante bien, pero es que ahora, conforme va pasando el tiempo me voy sintiendo yo más baja de moral, y no sé por qué. (monoterapia 1.txt - 1:7)

y yo pensaba, yo digo, conforme vaya pasando el tiempo me iré sintiendo mejor, pero es que yo... estoy como esta señora (p2). Conforme se va pasando el tiempo yo me pienso que igual sigo a peor (monoterapia 1.txt - 1:13)

Hemos visto como los pacientes que reciben psicoterapia con frecuencia entienden el paso del tiempo como un proceso consistente en pasar etapas, lo que podría indicar una forma activa de situarse en el tiempo. Dos pacientes (uno recibió psicoterapia y el otro no) describen su experiencia de mejoría como un proceso enmarcado en el tiempo. De su discurso se desprende la importancia de evitar que su tiempo se vea ocupado completamente por la experiencia de la enfermedad oncológica en su faceta más destructiva, y la importancia de emplearlo de forma diversificada, con una actitud diferente, determinada por la experiencia transformadora que ha supuesto el cáncer: Aceptar los procesos terapéuticos, dedicándoles una parte del tiempo sin hacer de ellos el eje central de su vida, buscar información, hablar sobre el cáncer y aceptar por fin su situación deteniéndose en los aspectos positivos que han podido encontrar en la experiencia con la enfermedad.

al principio te cuesta, te cuesta asumirlo, pero como a la vez que lo estás pensando, tienes que estar yendo a las consultas y no dejarlo, hablas con unos, con otros, ya te haces a la idea, bueno, pues me tengo que operar, pues no pasa nada, se opera mucha gente y en fin, va pasando el tiempo y va mejorando, sí. Lo vas admitiendo de alguna manera y bueno, no todo es malo, mirando que hay partes positivas también. (monoterapia 2.txt - 2:77)

Entonces, pues yo saqué información de todo tipo. Y cuando ya vi que mi cáncer no era tan agresivo, que era de los... menos agresivos, o sea, menos agresivos en el sentido de que me lo habían cogido en el estadio cero. Pues cuando noté que, que, que tenía muchas posibilidades de... ¡o a lo mejor yo quería creérmelo! Que también depende de la actitud que tengas ¿no? Pero también cuando creí que no iba a ser tan... pues dije "mira, esto no me va a robar más tiempo del necesario" O sea, le voy a dedicar el tiempo que necesite para curarme. Entre prueba y prueba es mi tiempo, y no quiero acordarme. Claro, también tardé en llegar a esa etapa (terapia combinada 1.txt - 1:238)

En oncología se contempla el tiempo del que disponen los pacientes en términos de supervivencia. Este término puede ser inadecuado, ya que los pacientes no quieren ser únicamente supervivientes, sino seguir viviendo con cierto bienestar. La calidad de vida se valora más que la cantidad de tiempo disponible a cualquier precio. Prefieren vivir mejor, incluso a costa de vivir menos tiempo. De nuevo aparece la dicotomía entre el tiempo como concepto abstracto cuantificado en años, meses, minutos frente al tiempo subjetivo del paciente. Para tener calidad de vida es necesaria la salud, pero también el desarrollo de cierta capacidad de valorar el tiempo como oportunidad de poder situar la experiencia de forma gratificante.

Mi criterio es que realmente no me importa vivir tres años menos, si tengo que estar esos tres años con tantos tratamientos y sufriendo. (monoterapia 3.txt - 3:86)

O sea... tú tratas de vivir con lo que tienes y de vivir el día a día. Y bueno... pues... si vivo cinco... O sea; sobre todo, yo me mentalizo mucho en que si vivo cinco, que viva con calidad de vida. O sea, prefiero vivir cinco con calidad de vida que vivir quince (terapia combinada 2.txt - 2:108)

La conciencia de mortalidad podría ser un elemento catalizador en la transformación, al conferir la experiencia de que el tiempo es limitado y condicionar, en un segundo paso, un cambio en la forma de situarse en el tiempo.

Ahora, aún curándome, cuento los años que me pueden quedar, más o menos. O sea, que ahora sí me doy cuenta de que me voy a morir, y antes yo no sabía que me iba a morir (terapia combinada 1.txt - 1:237)

4.2. Cáncer como experiencia transformadora

La experiencia del cáncer cambia la jerarquía de los valores que los participantes atribuyen a las actividades que desempeñan. Se señala con frecuencia el reencuentro con el placer que producen las pequeñas actividades cotidianas frente al plano laboral o económico. Se describe una disminución de la implicación en los problemas que antes del diagnóstico de la enfermedad oncológica estaban más presentes. Al lado del cáncer y la cercanía de la muerte, los problemas se relativizan y como consecuencia se vive más distanciado. Ya no se discute por asuntos que antes se suponían importantes, porque no se encuentra sentido a discutir y porque los motivos de la discusión se les presentan triviales al lado del cáncer. Disminuye la preocupación por aspectos económicos o laborales. Se afrontan los problemas con más tranquilidad. Frente a la distancia que se toma respecto a esos asuntos, se viven con más intensidad las experiencias cotidianas, los hasta entonces pequeños placeres de la vida (tomar un chocolate con el marido, darse un baño en el mar, etc.). Estos cambios son percibidos de forma positiva. La nueva forma de valorar las cosas es enriquecedora, hasta el punto que algún paciente valora positivamente la experiencia global del cáncer.

En ocasiones, al cambiar los valores que se atribuyen a ciertas funciones, actividades o roles, se encuentra la fuerza para enfrentarse al cáncer precisamente en el nuevo significado que se da tras el cambio. También existe una reafirmación de valores anteriores que se presentan con más fuerza a raíz del cáncer.

yo los cambios que he notado es que me he vuelto más tranquila, sobre todo. No doy tanta importancia a cosas pequeñas. No sé... creo que los cambios han sido para bien, y creo que, que incluso aunque no hubiera tenido esta enfermedad me hubiesen venido bien. Los cambios. (terapia combinada 1.txt - 1:276)

Dentro de lo que es esto... que es muy feo, realmente es una enfermedad fea, en las mujeres; yo estoy llena de cicatrices, mi cuerpo no tiene nada que ver con el que era hace un año, estoy calva... en fin, bueno. Pero que dentro de eso, la experiencia sí te hace valorar una serie de cosas que yo espero que no se me vayan, que no me cambie porque pasa el tiempo, si es que lo supero y tal. Quiero seguir pensando como ahora, en lo que de verdad merece la pena... yo qué sé. (monoterapia 2.txt - 2:22)

4.2.a Cambio en la percepción de lo valioso

Para muchos pacientes se transforma el significado de determinadas relaciones y actividades. No son los acontecimientos los que cambian, sino ellos en su forma de percibirlos. Entienden el cambio como una consecuencia positiva del cáncer. Se quita importancia a los conflictos y disputas, se discute menos y se valoran más las relaciones familiares. También se detienen en pequeñas experiencias cotidianas que la cercanía de la muerte hace que se vivan con mayor intensidad. Parece haber un cambio interno en la relación con la realidad personal, de modo que se vuelve a prestar atención a la experiencia en el presente, expresando respeto y aceptación de uno mismo.

un cambio en la escala de valores total. De lo que yo pensaba antes, de lo que creía, doy lo que se dice siempre, de dar importancia a las cosas más triviales y tal... eso es verdad, por lo menos en mi caso. Dar importancia a un paseo, he recuperado amigos y gente que te creías que no..., igual que con..., pero vamos, en general ha sido positivo fíjate. Dentro de lo que es esto. (monoterapia 2.txt - 2:21)

Y aprecias esas cosas, pero bueno, ya te digo que... que lo ves de otra manera, ¿te cambia la vida?, pues sí, en principio te cambia a peor. Y luego yo pienso que... que te cambia a mejor, porque tienes la experiencia esa, esa experiencia que has pasado fatal, pero que va a haber cosas ... que no vas a dejar que te pasen otra vez..., que vas a valorar otras cosas mucho más.... (terapia combinada 3.txt - 3:95)

4.2.b. Reorganización de prioridades para el cambio

El cambio de la percepción de lo que es valioso no se presenta únicamente como un fenómeno pasivo, sino que condiciona un cambio.

Las transformaciones que dicen experimentar los pacientes a raíz del cáncer no tienen una correlación palpable en sus vidas. No existen grandes cambios

externos, en general, en su trayectoria vital, sino en el valor que atribuyen a los acontecimientos que ya formaban parte de su experiencia. Existe un reencuentro con lo inmediato, un deseo de aprovechar lo cotidiano. Se detienen en los placeres diarios que antes pasaban desapercibidos.

yo dejé de trabajar para cuidar a mi nieta, y muchas veces digo "para qué habré dejado yo de trabajar" cuando ya, se me presentó el problema este. Y ahora pues la cosa que tengo es esa, que esto es que voy a ser otra vez abuela, estoy muy contenta, y lo que quiero es ponerme buena para ayudar a mi hija (terapia combinada 1.txt - 1:69)

pues a lo mejor eh... que te dicen, oye, vamos a salir y tal, y a lo mejor antes decías, bueno, que no te apetecía y antes decías, "no, no salgo, que no me apetece, prefiero quedarme y tal" y ahora, ahora es que me apunto a lo que sea, y estar, bueno, a lo mejor, y yo que sé salir a dar una vuelta y decir "esto he podido perderlo" salir a dar una vuelta por el campo y decir "esto lo he podido perder y estoy aquí viendo este paisaje tan estupendo y tan... maravilloso, y cosas así. Y bueno, quizás sean, yo que sé, pequeñas cosas (terapia combinada 3.txt - 3:200)

Al hacer balance de las actividades que son significativas para ellos, los asuntos económicos y el tiempo dedicado al trabajo pierden peso frente a otros aspectos vitales.

...es que me da igual. Como decía usted, antes tenías unas vistas de más y de más. Ahora no, ahora dices, con tener para lo que yo quiero me sobra, que no quiero complicarme más, ni ir mal (terapia combinada 1.txt - 1:49)

Yo teniendo dinero para ir a la compra, lo demás me sobra todo, eh? Y para salir por ahí a tomar un chocolate con churros con mi marido, lo demás es que me sobra todo, te lo digo en serio. Yo creo que la salud es lo más grande en esta vida, nunca se sabe valorar hasta que no la pierdes. (terapia combinada 3.txt - 3:197)

4.2.c. Distanciamiento de los problemas.

Atribuyen un valor mayor a todo aquello que realmente les gusta hacer, sobre lo que se supone que deberían hacer. Sus propios deseos ganan importancia ante sí mismos. Los conflictos y las disputas se evitan. Un paciente cuenta que

en su nueva forma de afrontar los problemas "con más tranquilidad" ha influido tanto la enfermedad como el tratamiento psicoterapéutico.

yo en mi caso opino igual que... que yo no le llevo la contraria a nadie. De por sí a mi no me gusta discutir, si tengo que entablar una discusión no me gana nadie, pero procuro evitar discusiones. Si tengo la experiencia de que eso es de color negro, digo "pues vale, pues ya cambiará de color" O sea, que, que no merece la pena. Pero tratar bien es parte de mi filosofía de vida de siempre (terapia combinada 1.txt - 1:79)

yo creo que han influido dos cosas, la terapia que yo he recibido aquí en psiquiatría, y la enfermedad. En mi caso han influido las dos, entonces ahora sí, ves las cosas de otra manera, y las afronto de otra manera, con más tranquilidad (terapia combinada 1.txt - 1:281)

4.2.d. Reconocimiento de los otros

Existe también un espacio de reconocimiento de los otros. Valoran y agradecen a los familiares que atraviesan junto a ellos el proceso oncológico. Pueden describir una mayor unión, generada al compartir el sufrimiento, una revisión de las relaciones y una mayor aceptación y reconocimiento del otro.

a mi me ha unido, mucho más. Y es, yo qué se, empezar a ver cosas que, que valoras... o sea, que no se valoraban antes, y de qué forma, yo qué se, pues cómo te ha cuidado (terapia combinada 1.txt - 1:75)

Pues no sé, yo antes... pues sí, podía estar con la gente, muy amiga de la gente, y tal, muy así, mucho trato y tal.... Y no me daba cuenta de que realmente pues a lo mejor me decía algo y a lo mejor me enfadaba, "a mira esta..." lo que me estás diciendo, no? Entonces no me daba yo cuenta que cuando me decían eso, es que tenían razón. (terapia combinada 3.txt - 3:198)

4.2.e. Integrar el cáncer

Asimilar el cáncer implica un proceso no necesariamente uniforme. La transformación parece necesitar una conciencia distinta del tiempo. El paso del tiempo se vive de una forma activa. Los pacientes indican la necesidad de hacer algo por su parte con la enfermedad, de tomar un papel más

responsable para recuperar la sensación de control. En este proceso se resitúa el cáncer de forma que se pueda convivir con él. No se pretende olvidar el cáncer, sino integrar la experiencia, suavizar el impacto, desarrollar la esperanza, y transformar la vivencia de la enfermedad en algo que impulse el desarrollo personal. En este sentido la experiencia primera con el cáncer se describe como un elemento potencialmente traumático, que se evoca y se trata de asimilar. El recuerdo de los momentos más duros de la experiencia con el cáncer es traído una y otra vez a la conciencia, lo que podría suponer un esfuerzo para la integración: la experiencia trata de asimilarse, suavizándola, dándole nuevos significados, para finalmente integrarla. Las reflexiones sobre este tema predominan en el grupo que ha recibido psicoterapia.

intento llevarlo lo mejor posible, aunque no te encuentres del todo bien y tienes limitaciones, de hacer cosas, de tal, pero... bueno... con ganas y con ilusión intentando suavizar, no olvidar, es decir, olvidar no se olvida, pero yo por lo menos intento suavizar ese esos meses que tuve tan horribles, entonces los intento como irlos suavizando (terapia combinada 2.txt - 2:2)

pues... quizá no me agobia tanto como antes con el tema de la enfermedad. Sé que está ahí. Yo soy muy.... Iba a decir hipocondríaca, pero vamos... pero a lo mejor sí, muy pendiente de todo, pero... me lo he tomado de otra manera. O sea, sé que hay que vigilarla estrechamente, que no se te pase ni ésta, pero... con un poquito de... sin angustia. Que antes era... al principio yo me acuerdo que era... "pues me parece que se me ha puesto la uña un poco más no sé qué, me parece que tal..." ahora ya no. (terapia combinada 3.txt - 3:65)

4.3. Buscar una explicación personal al cáncer: ¿por qué a mí?

Ante el diagnóstico del cáncer, los pacientes describen en un primer momento una sensación de incredulidad. No pueden creer que les pueda estar pasando a ellos. Existe después la necesidad de buscar una razón. La lógica científica sobre las causas de la enfermedad oncológica no parece servirles como una explicación satisfactoria de por qué tienen cáncer, o al menos no hacen ninguna alusión a ella. Las explicaciones científicas son aparentemente poco útiles para la elaboración psicológica del impacto emocional que supone el diagnóstico del cáncer. No les interesa tanto saber cómo se ha producido, como por qué le ha tocado a ellos. En el discurso de los pacientes que no han

recibido psicoterapia, no existe ninguna alusión a la búsqueda de una explicación personal al cáncer.

esa es la pregunta del millón. ¿Que por qué me pasa esto a mí? Porque te ha tocado, y tal, y ya está. (terapia combinada 3.txt - 3:110)

y yo antes de tenerlo, pensaba que eso era una cosa, vamos, esporádica, y que no te puede tocar a ti en la vida. Y sin embargo... (terapia combinada 1.txt - 1:213)

La falta de una explicación satisfactoria cuando algunos pacientes se plantean "yo no he hecho nada ¿por qué me ha tocado a mí?" produce una sensación de indefensión. Existe un deseo de controlar aquello que aparece sin ninguna razón. Tratando de darle un sentido a la incertidumbre, para algunos pacientes puede ser más tolerable la culpa que el sentimiento de indefensión, y se culpan a sí mismos por sus hábitos. El cáncer toma la forma de un castigo. Otros encuentran que han sido castigados de forma injusta, ya que se sienten inocentes ("yo no he fumado nunca", "yo me he cuidado", "yo no tengo antecedentes familiares" "¿por qué a mí?") manteniendo la sensación de indefensión.

es una enfermedad que nadie quiere, pero cuando te toca te ha tocado. De eso no te salva ni la caridad, y entonces pues dices "¿cómo me ha tocado esto a mí, que he hecho yo?" porque es que siempre es la misma pregunta cuando te dicen "tienes un cáncer" "¿quién, yo?" como con cara de asombro... "pues sí, pues te ha tocado", "te ha tocado la papeleta y ya está" entonces bueno, pues nada, me tocó (terapia combinada 3.txt - 3:24)

Yo me hacía todas mis revisiones, entonces, nunca he fumado, deportista, una vida sana, pues jamás pensé que me iba a tocar a mí. Vamos, yo decía, no es justo, ¿por qué me pasa a mí? ¿Por qué no le pasa a las que fuman?, bueno, está mal decirlo, ¿no? que no le pase a nadie, pero... no me lo podía creer (terapia combinada 3.txt - 3:38)

El fenómeno "me ha tocado a mí" se presta también a interpretaciones sobre el destino. Una paciente piensa que tener cáncer supone una especie de protección hacia su familia (si me toca a mí ya no le toca a otro) y otra

paciente se muestra enfadada con Dios por haber permitido que le castigasen de esa forma. También se aprecian intentos de pacto con la enfermedad.

En ningún momento he dicho ¿por qué me ha tocado a mí? Al contrario, desde el primer momento dije "gracias a Dios que me ha tocado a mí, y no a uno de los míos" (... me pongo un porcentaje? Bueno pues (...)) esperando que a mi familia, a mis hijos no les pase (terapia combinada 1.txt - 1:214)

a lo mejor es que he hecho un pacto con el diablo, no lo sé. Pero yo me crié en colegio de monjas y siempre he sido practicante, y siempre lo he llevado muy... bueno, porque criaron así. Sin embargo, ahora, vamos, a mí que no me hablen ni los curas ni las monjas ni los frailes. (terapia combinada 3.txt - 3:206)

4.4. Creencias religiosas

La cercanía de la muerte abre el camino de la espiritualidad y algunos pacientes pueden encontrar consuelo o protección en los rituales religiosos. La confesión, como forma de hacer las paces con Dios, puede suponer una fuente de tranquilidad:

entonces, nada, pues yo dije "joder, es que me puedo morir", pero la verdad es que lo asimilas y dices "bueno, pues nada, me voy a confesar, voy a estar en paz con Dios, no se qué, no se cuántos" y ya me fui tranquilita... (terapia combinada 3.txt - 3:164)

Sin embargo, la enfermedad pone en cuestión la fe de otros pacientes. Puede ser interpretada como una especie de traición por parte de Dios. Una paciente que había sido educada en los valores religiosos y había cumplido con los rituales establecidos durante toda su vida, siente ahora que Dios no le ha correspondido.

yo lo que sí que me ha pasado, fíjate, os vais a reír, pero me he vuelto atea. Yo soy incapaz de entrar en una iglesia, bueno, entro, si me surge un compromiso, muy, muy fuerte, para que nadie me señale. Pero yo eso, a lo mejor es que he hecho un pacto con el diablo, no lo sé. Pero yo me crié en colegio de monjas y siempre he sido practicante, y siempre lo he llevado muy... bueno, porque criaron así. Sin embargo, ahora, vamos, a mí que no me hablen ni los curas ni las monjas ni los frailes. A mí, mi hija me lo decía, "mamá, cómo me llevas a un colegio de monjas con lo malas que son" y yo le decía "anda" (terapia combinada 3.txt - 3:163)

Y tengo amigas que se les ha muerto el marido de repente y han sido la hoja contraria, de decir "yo es que si no rezo no me puedo concentrar" pues reza, reza por mi también y yo no vuelvo a rezar en lo que me quede de vida. (terapia combinada 3.txt - 3:162)

4.5. Cambios en las actividades

El cáncer limita la actividad habitual de los pacientes. Debido a la enfermedad, se ven obligados a abandonar muchas funciones que eran gratificantes, en el trabajo o en su entorno social. Estas limitaciones producen malestar por el propio cambio en las actividades y porque la enfermedad tiene repercusiones reales. No sólo están enfermos y pueden morir, sino que su vida tiene que cambiar. Cambiar de actividades supone cambiar de vida, y en la nueva vida el cáncer va a estar necesariamente más presente.

Más allá del malestar por la incapacidad física que produce el propio cáncer o los efectos secundarios de los tratamientos, muchos pacientes no pueden concebir tener que abandonar sus proyectos a medias. El cáncer supone para algunos una quiebra del proyecto vital, pero en un principio puede no plantearse en términos existenciales, si no en el sentido más práctico, "ahora mismo esto no me viene nada bien".

sí, pero a mí lo que me paso era... ¿por qué me pasa a mí esto, con la de cosas que tengo que hacer? Porque yo es que cada vez que me acuerdo de aquello la escena esa en la maternidad, en la consulta y yo decía "mirad, que a mí no me puede pasar esto, que yo tengo muchas cosas que hacer" yo se lo decía a mis ginecólogos, a Javier de Santiago y a G. y E.C., no sé si lo conoceréis, yo decía "no me puede pasar esto, No me puede pasar esto, yo tengo muchas cosas que hacer, tengo que trabajar, y tengo a mis padres y que no puedo, y yo me he metido en una hipoteca y yo tengo que pagar esto".. (terapia combinada 3.txt - 3:4)

Yo se lo decía a mi ginecólogo "vamos a ver, yo no puedo, no me puede pasar esto a mí porque yo tengo muchas cosas que hacer" "pues ya se te han acabado las cosas que tienes que hacer, ahora eres tú". Y a mí aquello, fue un palo tremendo. (terapia combinada 3.txt - 3:2)

Entre los pacientes que no han recibido psicoterapia existe un mayor esfuerzo en continuar con su actividad como antes de que apareciese la enfermedad oncológica. Desean seguir con su vida tal y como siempre ha sido. Se aprecia cierta actitud determinada y tenaz con la que demostrarse que el cáncer no va a imponerles un cambio. La lucha contra el cáncer es en estos casos una auténtica pelea. Abandonar su antiguo ritmo de vida representa perder la batalla. Siguen con sus prisas, sus horarios, atienden a sus hijos, luchan contra el agotamiento, no se permiten ir de viaje o darse un respiro. Cuando su enfermedad no les permite llevar a cabo todas sus actividades como antes, tienen sensación de perder el tiempo. Pueden criticar esta actitud, reconociendo que sería necesario un cambio en sus ocupaciones.

pues yo sigo igual. Yo sigo corriendo, yo sigo con mis prisas, con mi horario, a tal hora esto... yo sigo igual... y me levanto a las ocho, hoy me he levantado a las ocho menos cuarto. Claro, que es que cuando llegan las seis de la mañana ya me canso de estar en la cama... (monoterapia 1.txt - 1:68)

Yo me levanto a las 7 de la mañana, me voy a casa de mi hija porque se va a trabajar, yo le llevo a los chicos al colegio, cuando vengo le recojo un poquito su casa, voy a mi casa, tiro con mi casa, mi hijo, que tengo todavía soltero. Y yo pues me encuentro bien, lo que no puedo hacer es pararme, como me pare, pues sí, empiezo me duele aquí, me duele allá, venga, a levantarse el ánimo y a vivir la vida, pues sí, teníamos que cambiar un poquito. (monoterapia 3.txt - 3:103)

Entre los pacientes que han recibido psicoterapia, se ha producido un cambio en las actividades que antes llenaban su tiempo. Pueden relatar con tristeza como son incapaces de continuar con su vida tal y como era antes del cáncer, pero a la vez se aprecia un mayor realismo ante su situación.

Los pacientes hacen referencia a que el cambio viene condicionado tanto por las limitaciones físicas como por la transformación interna consecuencia del cáncer. El cáncer condiciona la toma de decisiones que cambian su vida, como dejar el trabajo cuando, a su pesar, contemplan que no pueden continuar. También tratan de “reciclarse” y buscar otra ocupación más gratificante ante sus limitaciones. En la búsqueda de otras actividades más adecuadas a su situación real, con la esperanza de que más adelante tal vez

serán capaces de reincorporarse a sus antiguas tareas, se aprecia un elemento de integración del cáncer.

- hombre, yo sigo ocupándome de mi familia y de mis hijos, pero ya me ha cambiado un poco el chip, o sea... me cuido más, y si me apetece pues lo hago y si no me apetece, pues no es como antes, que esto tiene que estar hecho, o sea, es que te cambia un poco... te cambia todo, te cambia... todo. Tampoco estoy, claro, todo esto es un rompecabezas y lo vas acoplando, y yo me imagino, yo no estoy al cien por cien, me imagino que todavía tienen que cambiar muchas cosas, tengo que ir mentalizándome, pero vamos, que es el día a día, tampoco te haces grandes futuros. (terapia combinada 2.txt - 2:106)

yo soy activa, bastante activa, y necesitaba esa acción que tenía con las compañeras y tal, me gusta mucho... vivir con la gente, y tal. Y entonces, bueno, ya me estoy reciclando un poco que bueno, si no puedo trabajar en ello, podré trabajar en otras cosas más... (terapia combinada 2.txt - 2:64)

4.6. Aumento de la conciencia de mortalidad

El cáncer hace que los pacientes sientan la muerte como algo más cercano y de alguna forma, más propio. Hacen referencias a la diferencia que existe entre el conocimiento lejano de que todos tendremos que morir algún día, y la experiencia de la proximidad de la propia muerte vivida en primera persona.

pues la verdad es que eso no se piensa cuando uno está sano. Que sabes que te tienes que morir, pero nunca lo ves cercano, y nunca lo ves en ti. Pues yo me he familiarizado con la muerte. Entonces, sí que pienso realmente que me voy a morir. Pero no como antes de "me tengo que morir", no. Yo ahora lo veo como que puede ser mañana, como que puede ser pasado, como que puede ser en la próxima revisión, y que es algo que me tengo que mentalizar, y, vamos, que estoy mentalizada. (terapia combinada 1.txt - 1:207)

el problema es que todos sabemos que nos tenemos que morir, pero nadie lo piensa, yo en mi vida lo había pensado. Ya ahora sí sé que me tengo que morir. Ahora sí, sí. Cuando pienso en la muerte, sé que me tengo que morir. (terapia combinada 1.txt - 1:52)

El diagnóstico del cáncer suscita la conciencia de la realidad de la muerte. Al hablar de la muerte, puede aparecer alguna reflexión en términos abstractos.

la muerte es como la vida, estamos hoy vivos y dentro de media hora estamos muertos, como uno que ahora nace y no vive. Entonces si te planteas así, no tienes que tener miedo (monoterapia 3.txt - 3:15)

En los grupos los participantes expresaron, más que dilemas existenciales sobre el significado de la muerte u otros similares, preocupaciones concretas acerca de la forma de morir. Al hablar de la muerte, aluden en primer lugar a los últimos momentos de la vida: Temen el sufrimiento, la asfixia, la agonía, y el dolor.

Y no tengo miedo a morir, tengo miedo a sufrir, porque esta enfermedad se sufre mucho. Entonces eso sí me da miedo, porque las terminaciones son muy malas y se pasa muy mal. (monoterapia 3.txt - 3:26)

como que no me daba miedo, si... preferí, yo decía "vale, si me tengo que morir, que me muera, pero, con una condición" yo tuve una amiga hace muchos años, que murió de... por un cáncer de mama, o sea, con veinte años o así, sí, sí, veinte o veinticinco años, claro, no había los adelantos que hay ahora, y yo me acuerdo de los últimos días de agonía que tuvo, que era, fue, terrorífico, yo decía, digo "yo no lo quiero pasar como Carmen" digo "yo si en algún momento me veo así", digo "ya me las apañaré yo para no estar así" yo lo tenía clarísimo. (terapia combinada 3.txt - 3:136)

Y al mismo tiempo se preocupan por lo que vendrá después. No por su suerte, sino por la de sus seres queridos. Sienten por sus familiares una especie de nostalgia anticipada: añoran de antemano lo que aún no han perdido. Se entristecen por las cosas que no les han dicho o transmitido a sus parejas, por las demostraciones de afecto inconclusas. Ante la posibilidad de morir, los pacientes pueden tratar de "arreglar su asuntos" para que todo funcione cuando ellos, a su pesar, ya no estén. Una paciente incluso ha pensado en una nueva pareja para su marido. Elige a alguien que será una buena compañera y se ocupará adecuadamente de sus hijos. Esta búsqueda de una sustituta podría suponer (además de una muestra de generosidad) un intento de prolongar su existencia después de muerta a través de otra persona, que continuará con las funciones que desempeñaba. El humor aparece de nuevo como un mecanismo que desdramatiza, saludable, para enfrentarse a la muerte.

- yo, es que me daba mucho miedo morirme, porque si yo me muero qué va a ser de mi familia?. Bueno, hasta a mi marido le dije "tú te casas con esta, no se qué (todas ríen). Que es muy buena compañera, que es muy buena, entonces cuidará muy bien a nuestras hijas y tal. Yo lo quería dejar todo arregladito antes de operarme.
- anda que no se arreglan si te pasa... poco bien
- no, pues igual se arreglan normal y entonces...
- no, hija, no.
- no, yo sí, pero los hijos, que a mi me ha pasado,
- no te preocupes, que se espabilan zumbando castañas, como dicen (terapia combinada 3.txt - 3:138)

sólo me daba pena decir "igual no le he dicho yo a mi marido, pobrecito, cuanto lo quiero, que es muy bueno, no se que" (terapia combinada 3.txt - 3:204)

Otra paciente explica como la conciencia de la propia mortalidad le lleva a reevaluar su función en la familia. No es tan necesaria como creía. Los demás pueden arreglárselas sin ella. Esta reflexión determina un cambio en la relación con su familia y consigo misma, para involucrarse menos con su entorno y "reservar parcelas" para ella.

Quizá sí cambia en algún aspecto, porque yo me consideraba la fuerte de la familia, yo vivo con mi madre, que tiene 85 años y la niña que tiene 12, entonces yo era un poco la que tiraba de todo, y en cambio he visto que te mueres y no pasa nada, los demás siguen adelante, no te necesitan para nada, entonces a lo mejor, hombre, sí te necesitan pero bueno. Entonces en ese sentido a lo mejor sí te cambia un poco la percepción, o la función que tú quieres hacer, voy a ayudar a los demás pero hasta cierto punto, voy a hacer que lo mío siga, voy a vivir yo también en las parcelas que me reserve de mi vida, de hacer cosas (monoterapia 2.txt - 2:99)

Para los pacientes, entrar en el quirófano puede despertar la conciencia de mortalidad de una forma especial. Ahí están representados muchos elementos que idealmente aparecen en el momento de morir: La despedida con los familiares, la entrada en un sueño involuntario inducido por la anestesia, la oscuridad que se avecina y la incertidumbre del resultado... puede ser vivido como una especie de muerte anticipada o muerte de prueba. Pero es una muerte controlada.

yo al quirófano iba llorando por el pasillo en la camilla, porque vino mi tía desde Pamplona mi hermana, mi marido y me dieron tanta pena ahí, y dejar a mis hijas por la mañana en casa con la abuela, pues... (terapia combinada 3.txt - 3:203)

4.7. Trabajo

El cáncer ayuda a algunos pacientes, según se desprende de su discurso, a un cambio en los valores. Para algunos el trabajo pierde importancia jerárquica. Incluso, si pueden, dejan de trabajar.

Yo también tengo una tienda, me dedico por mi cuenta, y desde luego, el trabajo hoy por hoy me da lo mismo. (terapia combinada 1.txt - 1:47)

Pero la experiencia general es distinta. Los pacientes pueden contemplar con tristeza como sus limitaciones físicas les impiden desarrollar su trabajo. Dejar de trabajar cambia el ritmo cotidiano de la experiencia diaria y les recuerda que el cáncer está condicionando su vida. Dejan de relacionarse con los compañeros de trabajo, donde en ocasiones se encuentra un apoyo importante.

pues mira, a mí lo que más me ha cambiado es el no poder trabajar. Porque a mí me afecta mucho a los huesos, y sigo diciendo -me parece que ya lo he comentado antes- que a mí a nivel laboral me va mucho la marcha... lo pasábamos bien... y bueno, eso pues me dolió... me ha dolido. Eso me lo cortó la enfermedad. O sea, de alguna manera... es decir... hasta aquí has llegado y de aquí no puedes pasar. Entonces, eso para mí ha cambiado mucho la vida. (terapia combinada 3.txt - 3:50)

yo soy activa, bastante activa, y necesitaba esa acción que tenía con las compañeras y tal. Me gusta mucho... vivir con la gente, y tal... (terapia combinada 2.txt - 2:64)

También existe un cambio en el significado que el trabajo tiene en sus vidas, de forma algunos reconocen que se sentían realizados cuando ejercían su oficio, algo que hasta entonces había pasado desapercibido.

pues yo antes trabajaba, y ahora resulta que yo, que estoy trabajando, o estaba, trabajando en un comedor, un comedor de obra social y demás, que es muy gratificante, que es bonito, que estás ayudando a personas que lo necesitan y demás, pues muy bonito y tal, pero resulta que ese trabajo no le puedo seguir realizando (terapia combinada 2.txt - 2:63)

La capacidad de trabajar escenifica el alcance que tiene el cáncer en la vida de los pacientes: Representa su quiebra o su continuidad. Pero el trabajo no es únicamente un elemento simbólico. Como espacio donde se pasa la mayor parte del día, condiciona la experiencia diaria real. Dejar de trabajar supone la constatación de que el cáncer tiene repercusiones inmediatas en sus vidas cotidianas.

estoy un poco limitada porque la actividad que hacía antes, que era limpieza y todo eso, realizar esfuerzos, levantar cosas pesadas, pues eso no lo hago por precaución, y lo que ahora aspiro es entrar en mi campo laboral del ámbito sanitario, pues quizá mejore en todos los sentidos mi cuestión de trabajo (monoterapia 2.txt - 2:76.)

hay veces que hay que hacer ciertas, ciertos departamentos tienes un poco más de peso y más de agobio y sé que no lo voy a poder realizar (terapia combinada 2.txt - 2:65)

Continuar con el trabajo como si nada hubiese pasado puede suponer también una forma de negación, con la que se aplaza la aparición de la sintomatología depresiva.

Yo cuando he caído un poco en depresión ha sido a los cinco años. Hasta los cinco años yo he estado encantada de la vida. Yo he vivido divinamente. Yo me he ido a trabajar con los puntos y el drenaje en el pecho. Yo he salido del hospital y yo me he ido a trabajar con mi drenaje y los puntos. A trabajar limpiando casa, eh, nada de oficinas, limpiando casas. Yo me he ido a trabajar, yo he vivido... divinamente, he tenido mi perro, mi gato. (monoterapia 1.txt - 1:10)

Volver al trabajo es reconocido por algunos los pacientes como una vuelta a la normalidad, de retorno a la antigua vida. De alguna forma, es un símbolo de recuperar la salud y de estar en el camino de superar el cáncer.

Yo la calidad de vida no es mala, de momento. Pero es que hasta que no me incorpore al trabajo o lo pueda comparar con lo de antes, no sabría decirlo. Porque yo estoy de baja... y todavía me falta la

radioterapia y bueno... entonces... yo no sé si hasta cierto punto quizás si afectará, no lo sé. Lo pienso... el tipo de trabajo que yo hacía era muy de cara al público, con la gente... no lo sé... o sea... hasta que no lo vea no sé si podré hacerlo como antes o no, o si me causará mucho estrés (monoterapia 2.txt - 2:68)

Lo superé muy bien, pero de todas maneras yo creo que eso se superó, o sea, lo superé yo en particular mejor, porque en seguida me reincorporé al trabajo y el ambiente laboral hace mucho. (terapia combinada 3.txt - 3:48)

4.8. Ubicuidad del cáncer

Los pacientes prestan mayor atención a las noticias de que otras personas tienen cáncer. De pronto se encuentran el cáncer por todos lados, lo que les recuerda su propia enfermedad y puede despertar el temor a recaídas, especialmente si observan casos con mala evolución.

Entonces como lo estoy viendo en gente de alrededor, no familia, pero amigos y en todos los sitios hay y los ves, pues a eso sí que tengo miedo. No lo pienso pero lo veo. No lo estoy pensando, pero si recaes... (monoterapia 3.txt - 3:97)

En ocasiones parecen encontrar un alivio en la universalidad del cáncer. Produce satisfacción comprobar que el cáncer es muy frecuente y que está presente en todas las familias. La ilusión de inmortalidad se ha quebrado súbitamente en uno mismo, mientras los demás siguen con sus vidas. En estas circunstancias se puede encontrar cierto tipo de consuelo al recordar que la muerte es universal..

Lo vas viendo, no, no pasa nada, si lo estoy viendo en gente conocida, muy allegada, porque parece que ahora está multiplicando, miras aquí, allí, todas las familias, todos los amigos, hay muchos casos y los ves. (monoterapia 3.txt - 3:25)

te vas enterando de que en cada familia hay casos. No uno: casos. En cada familia. Lo que pasa es que tú, o no te enterabas, o no querías enterarte (terapia combinada 1.txt - 1:136)

5. RELACIONES

Basándonos en el discurso de los participantes en los grupos, se han diferenciado tres sistemas de relaciones: relaciones de círculo estrecho, mediano y amplio.

5.1 relación de círculo estrecho

Las relaciones con el círculo cercano son aquellas que el paciente establece con las personas pertenecientes a su grupo primario de apoyo. Entre ellos, los familiares son los más nombrados. Los amigos, los compañeros de trabajo e incluso el personal sanitario, pueden pasar a formar parte de este círculo de relaciones cuyo principal elemento constitutivo es la proximidad emocional.

bueno, entonces pues todo... los tres que ha nombrado, la familia, amigos, personas del trabajo. Las personas de aquí también, yo no he ido todavía a la asociación pero me recomiendan que vaya y tengo un teléfono. El personal de aquí también, yo creo que es gente muy sensibilizada que te tratan muy bien, cuando vas a la quimio, tanto enfermeras como médicos, todos, todos son... (monoterapia 2.txt - 2:58)

Tal vez las mayores diferencias entre el discurso de los pacientes que han recibido psicoterapia y los que no la han recibido, las encontramos en la descripción de las relaciones dentro del círculo de las personas allegadas:

Los pacientes que no han recibido psicoterapia podrían centrar su atención con más frecuencia en asuntos prácticos y su discurso es más descriptivo. Pueden detenerse a relatar los comportamientos de sus familias, pero no suelen atribuirles un significado relacional.

El discurso de los pacientes que han recibido psicoterapia se centra en la importancia de la comunicación en las relaciones y del componente emocional que se desprende, y no tanto en aspectos prácticos. Muestran mas capacidad de empatía hacia sus familiares: Les disculpan si no encuentran la manera adecuada de ofrecerles apoyo y se observan a sí mismos con dificultad para aceptar ese apoyo. Parece existir una mayor conciencia de que el propio daño produce efectos en el entorno.

En ocasiones describen como la intensificación emocional con las personas cercanas hace que el sufrimiento propio y el ajeno se contagie, se funda y finalmente se desborde. De esta forma los miembros del círculo cercano no contienen la angustia, sino que la intensifican. La comunicación se satura de emoción y se bloquea. También señalan como perjudicial que sus familiares eviten la comunicación con ellos para no hacerles daño, generando una sensación de distancia y aislamiento emocional. Varios pacientes que han recibido psicoterapia consideran positivo que el nivel de expresión emocional con su familia no sea excesivamente alto y encuentran que los principales elementos de un apoyo eficaz son la disponibilidad, el afecto, el compromiso y el cuidado.

la familia, que la he tenido siempre conmigo, o sea, a tope. La he tenido siempre conmigo, sobre todo mi hija la mayor, que esa está siempre dándome ánimos, me está diciendo "mamá, tú ahora mismo te lo han quitado, tú ahora mismo estás como otra persona que le puede entrar, claro" "Yo ahora mismo" dice mi hija "voy, me hacen una revisión y me encuentran que tengo.... Así que tú ahora mismo te encuentras" yo sé que es para darme ánimos "como una persona que se está haciendo la revisión..." (monoterapia 1.txt - 1:40)

5.1.a. Cambios en las relaciones familiares

En general, la enfermedad oncológica ofrece la oportunidad para que se produzcan cambios en las relaciones. Existen también excepciones: Para un paciente que no recibió psicoterapia, el cáncer no ha cambiado, en términos generales, las relaciones con su red de personas cercanas.

prácticamente igual, relacionada con la familia, los amigos y eso, compañeros que tenía en el trabajo, pues igual prácticamente, nos vemos de vez en cuando. En ese sentido no ha variado prácticamente nada. (monoterapia 2.txt - 2:78)

Varios pacientes que recibieron psicoterapia describen cambios en las relaciones de sus familiares hacia ellos: Quieren cuidarles, les tratan con más tacto, son más afectuosos. También intentan protegerles ocultándoles información para que no sufran. Este cambio es bidireccional: Ellos también cambian la forma de relacionarse con sus familiares, pero en este caso es más bien debido a una transformación de la jerarquía de valores tras el cuestionamiento vital que acompaña al cáncer. El cambio incluye sobre todo una revisión de las relaciones de círculo estrecho y como consecuencia una modificación de la relación (un paciente hace mas flexible una relación de autoridad, otro acepta ser cuidado en determinados momentos cuando siempre ha tenido el papel de cuidador...). Los cambios son percibidos en general como positivos.

Mucho cambio... yo por ejemplo con mis hijos he cambiado muchísimo, a bueno, a mejor, porque antes era muy recto y ahora soy mucho más transigible con ellos Pienso que no merece la pena el llevarlos a rajatabla cuando te puede pasar esto. No esto, sino cualquier cosa. (terapia combinada 1.txt - 1:115)

En ocasiones la enfermedad ofrece la oportunidad para que se desarrolle un beneficio secundario. Según el paciente, la forma de entender la relación y probablemente, las circunstancias previas, los beneficios por el cáncer toman formas distintas: Dentro de una relación de apoyo, una paciente encuentra que sus familiares están más pendientes de ella y la cuidan más. Otra expresa el beneficio de la enfermedad como "tener a su marido en la mano".

Ah, bueno, los maridos, uno puede dar guerra ahora. Ahora está en mi mano el marido. Pero también, di que sí, que son muy pesadicos también, cuando llevas 40 años con ellos, es mucho soportar. (monoterapia 3.txt - 3:92)

Pues sí, sí, la verdad, que por un lado lo agradeces, dices, pues mira, oye, me ha pasado, pero está todo el mundo pendiente de mi (terapia combinada 1.txt - 1:120)

5.1.b. El cuidado como forma de apoyo

Entre las relaciones de círculo estrecho, la familia se destaca como principal proveedora de apoyo. Al hablar sobre sus familias, los pacientes agradecen en primer lugar el cuidado y la sensación de control que produce compartir la experiencia de la enfermedad. Los pacientes se sienten apoyados cuando sus familiares les acompañan al hospital a hacerse las pruebas y recibir tratamientos, están pendientes de su salud, expresan cariño y muestran disponibilidad y compromiso con la protección. Con frecuencia se describe el apoyo en términos de "sentirse cuidado". Están enfermos y sus familiares "están ahí", pendientes de sus necesidades. No les dejan salir a la calle porque hace frío, les llaman por teléfono con más frecuencia, tratan de que estén cómodos en el sofá, o si algún día se ven especialmente afectados por los efectos secundarios de los tratamientos y les piden que se queden con ellos, dejan de ir al trabajo para acompañarles. El cuidado como forma de apoyo tiene un gran peso en el discurso de ambos grupos:

Mi mujer ha sido el todo. Mi mujer y mi hija. Mi hijo, porque vive fuera de casa, que igual, pero como vive fuera de casa, pues menos. Pero vamos, mi mujer y mi hija... Mi hija ha estado en todo momento conmigo. Mi mujer señala la puerta... "pensaba ir a esto..." y digo "pues quédate" y cierra la tienda y se viene. O sea, que es un apoyo total, total (terapia combinada 1.txt - 1:91)

A mi también me ha apoyado mucho mi familia, yo tengo a demás la suerte, la ventaja de que mi marido trabaja en casa, con lo cual no he estado nunca sola, siempre me han estado acompañando, y siempre han venido conmigo mi marido y tal. (terapia combinada 2.txt - 2:101)

De entre todas, se destaca la relación de pareja. Para algunos pacientes la enfermedad oncológica supuso una oportunidad para que saliese fortalecida.

Cuando la pareja de un paciente con cáncer muestra que está dispuesta a permanecer incondicionalmente a su lado en esas circunstancias tristes, su apoyo ocupa un lugar insustituible y hacia ninguna otra relación se expresa tanto agradecimiento.

yo en mi marido, lo que no quiere es que me quede aquí en casa, por la tarde me dice "pues vete con tu amigo, vete a esto, vete a lo otro". Lo llamo "Ángel, que estoy esperando el autobús" "no te preocupes". iqué decir! Yo a la doctora se lo decía, yo, "si a mí me falta mi marido, yo no quiero vivir (terapia combinada 1.txt - 1:92)

yo a demás se lo decía a la doctora " a mí que no me falte mi marido", porque sé que tengo a mis hijos, pero mi hija ya está casada, tiene su niña y tiene su marido. El otro está soltero. Me necesita mucho, pero bueno... yo mi marido... Bufff... A comprar voy con él, si me tengo que comprar algo de ropa voy con él, y con mi hija. Es que yo no sé ir a ningún sitio sola, y eso me hace a mí... (terapia combinada 1.txt - 1:93)

5.1.c. La función practica del apoyo

El apoyo se percibe a través de los gestos de comprensión y deferencia y, en un ámbito más práctico, cuando la familia asume funciones que antes hacía el paciente. Esto supone una señal de que el círculo estrecho al que pertenece es generoso: Le ampara y al mismo tiempo se modifica para que todo pueda funcionar como hasta entonces a pesar de que él ya no es tan útil en asuntos prácticos. Esto le libera de la sobrecarga y le indica que no es importante para la familia por lo que hace, si no por lo que representa, por lo que es él mismo. Esta forma de apoyo parece ser descrita con mayor frecuencia por el grupo de pacientes que no recibió psicoterapia.

Y luego mi marido como está jubilado, pues está en casa y lo ha hecho. Me he tirado un año que no he hecho ni la cama, porque lo hacía él todo. Ahora ya cuando llegó el verano, como nada más hay que echar la sábana y ya está, no, no, déjame. (monoterapia 3.txt - 3:65)

Yo, mi marido llegaba a la quimio y me hacía la comida. Ponía la lavadora, tendía la ropa, hacía la cama, hacía todo... porque mis hijos están casados, uno tenía entonces un niño de cuatro meses, pues mi nuera no podía venir ni traerme un vaso de agua, porque había que atender al niño... y el marido pues sí. (monoterapia 3.txt - 3:39)

El apoyo familiar también se percibe a través de la información que pueden darles sobre el cáncer, en particular cuando un familiar tiene una profesión relacionada con la sanidad, al generar una sensación de confianza especial.

mi hija ha ayudado muchísimo, porque ella trabaja en Far(...) Internacional, y entonces, lo que sí que me trajo fue un libro de los laboratorios (...) para que yo me fuera informando de las comidas que me sentaban mejor, de... de alguna manera, pues para que lo leyeran mis hermanas, la ayuda familiar, y una serie de cosas, que ahí sí que me ayudaron bastante. Si, bueno, mi hija, de verdad, sí. (terapia combinada 3.txt - 3:72)

5.1.d. Otros componentes del círculo estrecho

Existen figuras paradigmáticas cuya presencia se repite en la experiencia de la mayoría de los pacientes (como el cónyuge o el oncólogo). Cuando falta alguna de esas figuras, puede reemplazarse por un sustituto que realiza su función, con un grado de éxito variable (por ejemplo es frecuente que el médico de familia ejerza la función del psicoterapeuta, rellenando un vacío en el discurso de los pacientes que no reciben psicoterapia). En el caso de las relaciones de círculo estrecho, cuando falta la familia, los pacientes pueden desplazar ese apoyo fundamental hacia otras relaciones del círculo intermedio, como las que se forjan en el lugar de trabajo o en el reencuentro con antiguos amigos.

he recuperado amigas que hacía tiempo que no nos veíamos porque cada uno... bueno, y que se han portado como auténticas hermanas. Porque el que ha llevado todo era mi hermano, porque a quién llamábamos, a quién... mi marido al no estar vinculado -porque estábamos separados, llevábamos un año separados de hecho- pues era mi hermano. Y amigas que han estado a mi lado, porque eran amigas desde que teníamos 9 o 10 años, y nos habíamos separado por circunstancias de la vida, y han estado como auténticas hermanas. (monoterapia 2.txt - 2:40)

Los amigos cercanos ocupan un lugar destacado al lado de la familia a la hora de proveer de apoyo. En ocasiones, dentro de su círculo social se encuentran con ayudas inesperadas. El cáncer ofreció para algunos pacientes una oportunidad para el reencuentro con antiguas amistades. Se señala el

cáncer como una especie de prueba para ver qué amigos responden: Cuales son los amigos "de verdad" que están disponibles y permanecen al lado de uno durante el cáncer y cuales no lo son. Los primeros pasan a formar parte del círculo estrecho.

fundamentalmente han sido la familia y amigos, amigas, gente del trabajo que no esperabas. Por ejemplo mi jefe estaba aquí todos los días como un familiar más (monoterapia 2.txt - 2:56)

entonces es cuando empiezas a quitar el grano de la paja, y dices: "estos sí que son de verdad, y estos son sólo de copas". Entonces hay que distinguir los amigos, y los compañeros como si dijéramos o..., sabes, es una gran diferencia. Entonces, entre esos sacas dos personas que se han ofrecido para todo, para hacerte comidas, para ayudarte, para sacarte a pasear... para todo. (terapia combinada 3.txt - 3:78)

Al lado de la familia y de los amigos cercanos, los pacientes incluyen al terapeuta entre las relaciones de círculo estrecho.

también tengo el apoyo de mi hija, de mi yerno, y de mis nietos, también lo tengo que decir que son los que más cerca han estado de mí, los que me han ayudado y me siguen ayudando, porque a pesar de que tengo la nieta de cinco años, por ejemplo, me dice: "abuela, no te quiero, te adoro". Y me dice unas cosas tan dulces y tan... y el de tres años pues igual, o sea, y...mis hijos, bueno, tanto mi hija como mi yerno, porque sólo tengo una hija, pues entonces yo creo que entre, ese conjunto de personas, esas cuatro personas son los que me han ayudado muchísimo... y bueno, luego la Dra. P, que la pondría en primera fila (terapia combinada 3.txt - 3:9)

5.1.e. Formas de comunicación

5.1.e.1. Dificultades en la comunicación: Dificultades en el apoyo

Al expresar las dificultades en el apoyo, en el grupo que ha recibido psicoterapia parece existir una posición más empática. Tratan de entender los motivos emocionales por los que sus familiares no logran proveerles con éxito de amparo. Se hacen más alusiones a la comunicación con ellos y no tanto a asuntos prácticos. Pueden plantear cuestiones como si son ellos los que se resisten a recibir ayuda o si son los familiares los que dificultan la relación de apoyo, transmitiéndoles su propia angustia, bloqueando la comunicación o

evitándola en un intento de protegerles. En el grupo que no ha recibido psicoterapia las críticas son más descriptivas. Por ejemplo pueden describir el malestar de sus familiares, pero no parecen tener tan presente que la enfermedad repercute en el entorno y desborda a su familia, ni reflexionan sobre cómo este desbordamiento familiar les afecta a ellos, como puede hacerlo algún componente del grupo que ha recibido psicoterapia. También se aprecia una tendencia a desligarse de la situación y centrarse en críticas sobre lo que sus familiares no han hecho por ellos.

A los pacientes puede resultarles difícil cuestionar la eficacia del apoyo que han ofrecido sus familiares. Un paciente empieza diciendo: "por un lado agradeces que te ayuden, te cuiden..." y termina la frase sin que aparezca el otro lado, supuestamente negativo. El discurso de otro paciente se desestructura al poner en entredicho la forma de apoyar de su marido. Parece que no resulta fácil admitir algún sentimiento negativo acerca de la forma en la que los familiares o allegados han tratado la enfermedad.

de todas formas, yo creo que eso también, por una parte lo agradeces mucho, o sea, es sentir que te quieren, que te ayudan, que te... por lo menos para mi es muy importante. Tanto en la familia como mis hijos, vamos, mis hijos, mi marido, el trabajo... en el trabajo también hay como una sensación de bueno, "pues qué te ha pasado"... y yo qué (terapia combinada 1.txt - 1:119)

te estás sintiendo mal, por eso te digo, que no es por mi marido, que es por mí, que es que yo, lógicamente, yo sí he sentido que sintiéndome mal yo, estamos mal todos, está clarísimo, y estando bien yo, o sea, yo eso sí que lo entiendo como se ha hecho toda la vida, lo que pasa es que yo no había estado en un punto así, nunca como para darle el valor, el valor éste de palparlo y de sentirlo en primera persona, porque claro, es muy fácil decirlo, pero más difícil vivirlo, o sea,.. (terapia combinada 2.txt - 2:72)

5.1.e.2. Desbordamiento emocional

Los pacientes que no han recibido psicoterapia pueden describir el desbordamiento emocional que han observado en sus familiares. Parece que el cáncer les afecta más a sus parejas o a sus hijos que a ellos mismos.

mi marido se me vino abajo (...) un poquito porque el hombre se vino, se debió de pensar, si se muere ésta qué será de mí, porque claro, él necesita estar, y calla, y quieto, ahora cuando veníamos se me quería bajar en otra parada, se ve que depende de mí, aunque con su hija también, pero él depende de mí. Entonces se bajó (monoterapia 3.txt - 3:100)

mi hija pues yo creo que lo llevó ella peor que yo, que volviera a aparecer, porque pasó una noche que se le caía redondo, le tuvieron que traer a urgencias (monoterapia 3.txt - 3:101)

Los pacientes que han recibido psicoterapia describen el desbordamiento emocional de sus familiares teniendo más en cuenta el plano relacional. Se observa una capacidad de valorar cómo su enfermedad repercute en los demás. El principal factor que genera malestar es que la expresión emocional de los familiares sea alta. La preocupación del otro transmite la sensación de ser querido, pero cuando es excesiva colapsa la comunicación. Los pacientes ocultan su malestar para no hacer sufrir a su familia. La comunicación se interrumpe y la relación de apoyo se ve impedida. La percepción del desbordamiento emocional del otro es en la mayor parte de las ocasiones no verbal. El daño que se hace a los demás se refleja en la expresión de la cara, los gestos o la tensión que se transmiten, más que en lo que dicen.

a veces piensas, cuando les dices: "huy, me pasa esto" y ponen esa cara tan... Mi marido, pone un gesticulando como dice... Jolín es que no le voy a poder... "es que no te voy a poder decir nada". Es que le cambia la cara, eh? Le cambia la cara cada vez que le digo me duele aquí o me pasa esto, y tampoco es eso ¿no? (terapia combinada 1.txt - 1:118)

mi suegra me ha ayudado, pero mi suegro... pues yo decía para mis adentros "la carita de pena... la podía disimular un poco, porque bastante fastidiada estoy yo para que me venga con la carita de pena: "pobrecita, tan joven... mira lo que le está pasando ... " (terapia combinada 3.txt - 3:85)

En algunos casos el agradecimiento a los que ofrecen ayuda se transforma en una deuda que se vive con malestar. Esto parece suceder cuando existe demasiada carga emocional en el agradecimiento y de nuevo aparece la culpa como elemento que dificulta la relación de apoyo.

y no solamente eso, sino los amigos, pues yo qué sé. Pues hay ahí mucha carga emocional con todo eso. Mucho agradecimiento, ¿no?, en ese momento. Y entonces, pues como que lo vives muy mal (terapia combinada 1.txt - 1:117)

Resulta especialmente difícil afrontar el sufrimiento de los hijos cuando son pequeños y toman conciencia de la enfermedad de su madre o padre y la posibilidad de su muerte. Los pacientes se sienten culpables por cómo les está afectando emocionalmente y se vive con pesar observar como su malestar repercute en sus actividades, como los estudios. Como elemento para entender y manejarse con el miedo de los niños y de su forma de entender la enfermedad se señala el humor.

con mis hijas, pues claro, la mayor se ha dado mucha cuenta y lo ha pasado mal. Y la pequeñita también, porque tenía mucho miedo... entonces su profesora se murió de lo mismo, y llegó llorando a casa... y, claro. Sin embargo me han ayudado mucho, porque, bueno, en casa hemos tratado de llevarlo con humor, (terapia combinada 3.txt - 3:69)

Yo tenía miedo de que repercutiese en sus estudios sobre todo, porque me tocó a finales de... cuando me operaron, de curso, ese curso bien, el siguiente un poquito más flojito... Porque claro, las comidas, todas esas cosas, que es que cuando vienes de la quimioterapia estás destrozado (terapia combinada 3.txt - 3:71)

Una paciente describe como su familia política dificulta que pueda mantener la relación con su nieta, con intención de protegerla, lo que le genera un intenso malestar.

tengo un nieto, tengo una nuera que es un poco retorcida, y dice que no va a ir allí a llevar al niño, que no vaya el niño, se le ha metido ahora. El domingo, me dio a mí un domingo y me da pena. Eso, antes yo tenía otra cosa, pero no, me tocan con los niños y ya me lío a llorar, y digo, pero si yo no te he hecho nada, cómo te pones así del niño, que va a hacer ahora un año. En cambio sí te pide, cómprale algún traje, alguna cosa bonita para su cumpleaños. Digo, tú tranquila, que ya la compraré, pero... baja aquí a verlo a casa de mi madre, pero concho, cómo voy a bajar a casa de tu madre, súbemele. Pero claro, todo el día están trabajando, a su casa ya no puedo ir. Y eso sí que te duele. Digo, a lo mejor tiene manía de que como estoy así, no quiere que el niño esté conmigo (monoterapia 3.txt - 3:73)

5.1.e.3. Evitación emocional

Los pacientes pueden describir la sensación de sentirse abandonados por su familia. Parecen entender que sus familiares "les han fallado". Las críticas, sobre todo en los pacientes que no recibieron psicoterapia, se centran en lo que han echado de menos o en lo que sus familiares no han hecho por ellos, más que en el análisis de las dificultades que existen en la comunicación con ellos.

Ahora... yo lo he pasado muy mal. Yo he llorado tela marinera. Porque yo estaba sola en casa. Mi marido se iba a trabajar... mis hijos al colegio... Con mi perro y mi gato. (monoterapia 1.txt - 1:31)

No he tenido a nadie. Es que mi marido venía por la noche. Mis hijos a las tres y media. Se metían cada uno en su habitación a estudiar... con catorce años. ¡apáñatelas como puedas! Sólo una vez, una vez le dije a mi hija "Cristina, no vayas mañana al instituto, que me encuentro muy mal", ya de las últimas quimios... ¡cómo me vería!, le dije: "no vayas, hija, que me encuentro muy mala, no puedo ir, no vayas". Es la única vez que le pedí a mi hija que se quedase conmigo. Lo demás, yo sola y sí he echado en falta... he echado en falta (monoterapia 1.txt - 1:34)

Con el propósito de comprender algunas actuaciones o comentarios familiares, algunos pacientes los explican como un intento de evitar que con una comunicación directa las emociones se desborden. En ocasiones estos intentos son vividos como una minimización por parte de los familiares de su malestar o una trivialización de su sufrimiento. Fórmulas del tipo "pero si estás estupendamente" "las hay peores que tú" "¿de qué te puedes quejar?" "lo que tienes que hacer es comer"... no son empáticas y revelan al enfermo oncológico lo lejos que se encuentran los familiares de sus vivencias. Los pacientes suelen ser comprensivos con la dificultad de los familiares para la sintonía emocional..

Pero yo estaba muy sensible. Yo era cualquier cosa que me decía mi marido y a mí me afectaba, o... porque ellos tampoco saben cómo tratar la enfermedad. O sea... ellos a lo mejor... pues lo que te dicen, o sea: "es que me veo mal", mi marido: "pues las hay peores", pero yo ya no sabía si lo decía por los demás o lo decía por... (terapia combinada 2.txt - 2:96)

sabes que la respuesta que te van a dar "no te preocupes, porque esto no es nada" "no le des vueltas porque esto no se qué" (terapia combinada 3.txt - 3:194)

5.1.e.4 Comunicación emocional sosegada

El apoyo se dificulta cuando la expresión emocional es muy elevada y desborda la comunicación o cuando en un intento de evitar ese desbordamiento, los familiares rehuyen cualquier alusión al malestar que produce el cáncer. Entre los pacientes que han recibido psicoterapia, parece de especial importancia para los participantes que la comunicación emocional sea sosegada o calmada. El término medio parece clave para que la familia transmita un apoyo eficaz. Ofrece la oportunidad para que el otro se presente como un regulador de las propias emociones, sin exaltarlas ni ocultarlas. Ante las quejas de varios pacientes sobre las dificultades en las relaciones cuando las emociones se desbordan otros pacientes que han recibido psicoterapia niegan tener ese problema, señalando la tranquilidad que les han transmitido sus familiares.

mi marido es tranquilo y.. Bien. Bien, sí. No hay... como no se asusta, es un hombre tranquilo, o sea, que... y es buena persona, pues entonces yo, en ese sentido no he tenido ningún problema. (terapia combinada 3.txt - 3:73)

yo no he tenido ese problema en ese aspecto porque los he tenido muy cerca, y como no dándole importancia. (terapia combinada 2.txt - 2:94)

Incluso se agradece que oculten su expresión cuando toma la forma de llantos o lamentos.

Mi mujer ha llorado muchísimo, sin embargo yo no la he visto nunca llorar, y mi hija igual. Y sin embargo, yo, aún no queriendo llorar delante de ellas, les he dado unos arrebatos de... de mucho cuidado. (terapia combinada 1.txt - 1:222)

5.1.f. Dificultades para recibir apoyo

Los participantes en el grupo señalaron la dificultad que sentían para recibir apoyo. Los pacientes se resisten a recibir apoyo cuando se sienten culpables por generar sufrimiento a sus familiares o avergonzados por mostrar los cambios en sus aspecto físico. Rechazan la ayuda que les ofrece en un intento de proteger a su familia del sufrimiento. Las resistencias para recibir apoyo tienen relación con factores individuales previos. Puede existir dificultad, en aquellas personas que antes han tenido un papel de cuidadores en la familia, para aceptar que ahora son ellos los que tienen que ser cuidados. La conciencia de que su enfermedad genera malestar en los demás hace que algunos pacientes tengan más en cuenta el sufrimiento de la familia que el propio. Todo esto genera sensación de culpa por tener cáncer y hace más compleja la relación de apoyo.

Yo por ejemplo a la quimio he venido sola siempre, bueno, menos la primera vez, porque claro, todos tenemos mucho miedo por lo que cuentan, entonces yo imagínate, mi madre tiene 85 años, yo no la puedo cargar con una situación, soy una persona súper fuerte, mi hija tiene 20, ¿a quién se lo cuento? (monoterapia 2.txt - 2:38)

hombre, en el aspecto que dices "tengo que ser fuerte" que tengo que luchar por mi, y por mi familia (...) "tienes que ser egoísta, sólo te tienes que preocupar de ti" pues no, yo creo que me he preocupado más de ellos (terapia combinada 1.txt - 1:255)

La culpa hacia la familia toma la forma de vergüenza cuando además del sufrimiento psicológico, existe un deterioro del cuerpo y de la imagen debido a la enfermedad. Los cambios en la imagen corporal, como la caída del pelo o de las uñas, dificultan las relaciones de círculo estrecho cuando los pacientes no quieren que se les vea en ese estado. En estos casos existe un agradecimiento hacia la sensibilidad del otro, que tiene en cuenta su vergüenza y toma medidas, como avisar antes de aparecer dando tiempo al enfermo a prepararse.

Y mis hijos, eso sí, desde luego puedo decir, tanto mi yerno como mi hija, a mi no me ha faltado de nada. He sido yo más reacia a que no me vieran, porque, yo es que lo del pelo... bueno, y las uñas de los pies, que se me cayeron también. Se me empezaron a poner... (terapia combinada 3.txt - 3:74)

yo cuando lo necesité, por ejemplo, mis hermanos, o sea, yo tengo una casa fuera en la sierra, y mi hermano que vive allí en un pueblo cerca de Riaza, que tengo una casa, pues sí, la verdad que el hombre casi todos los días iba a verme. Llamaba así un poco... como sabía lo del pelo, pues llamaba como diciendo, "aquí estoy yo" eso sí, la verdad. (terapia combinada 3.txt - 3:171)

5.1.g. Recordar personas fallecidas

La experiencia de enfermedad también se cita como responsable de un cambio en la relación del paciente con el recuerdo de sus personas queridas ya desaparecidas. Puede servir para revalorizar la relación que tuvieron con sus padres al final de sus vidas, cuando estos estaban enfermos. Ahora son ellos los que sienten la muerte cercana y pueden entenderles mejor. También se echa de menos su apoyo.

Yo he echado de menos a mi madre (...) Hombre, se murió con noventa años al mes de enterarse de lo que yo tenía. Cogió una depresión y se murió. Pero yo decía... nunca me ha hecho falta mi madre (...) porque he sido una persona muy independiente ¿no? Yo me puse a trabajar con dieciséis años, yo he sido muy independiente y yo he hecho lo que he querido y lo que me ha dado la gana. Pero, yo decía "si estuviese mi madre para hacerme compañía..." decía "poca cosa podía hacer con noventa años" ¿no?, pero yo decía "sólo el hacerme compañía" (monoterapia 1.txt - 1:32)

Y a lo mejor dices "mira, dejarme en paz, que me tenéis..." cómo podía yo decir eso, esas cosas pequeñas que muchas veces se dicen como sin tenerlas en cuenta y luego cuando te das cuenta de lo que tienes, ahora, pues el cambio ese de brrr, se me han ido ellos, pero es que podía haber sido yo. Pues sí, se echa... son cosas que no te das cuenta hasta que no lo tienes, que no lo pasas. (terapia combinada 3.txt - 3:186)

5.2. Relación de círculo intermedio

El círculo social intermedio está compuesto por la red de relaciones sociales de los pacientes, excluyendo a los que pertenece al grupo primario de apoyo (familiares y amigos cercanos). Son aquellas personas conocidas, a las que no unen lazos emocionales fuertes, pero cuya presencia puede ser relevante, por

ejemplo por formar parte de la cotidianidad (compañeros de trabajo o vecinos) y con las que se suele tener una relación cordial aunque no de intimidad. Algunos pacientes señalan que no existen cambios profundos en estas relaciones como sucedía con las personas mas allegadas. Otros sí encuentran que han cambiado sus prioridades, evitando los conflictos, aunque suele señalarse la importancia de la respuesta de este tipo de relaciones.

En mi trabajo se han portado muy bien también, empezando por mi jefe. Ha estado aquí todos los días. La empresa me ofreció desde ir a la clínica de Navarra. Que yo dije... bueno, yo no opinaba, yo estaba fuera de onda... porque no estaba. O sea, que ha sido todo positivo, digamos. Dentro de lo que es esto, te quiero decir. (monoterapia 2.txt - 2:46)

Yo en el ámbito social pues bien... pero un poquito aislada. Pero ha sido por trasladarme a vivir en otro sitio. Pues de ahí de lo contrario pues igual que antes. (monoterapia 2.txt - 2:79)

5.2.a. Apoyo del círculo social intermedio

Las relaciones de círculo intermedio están repletas de convenciones sociales que el cáncer pone en cuestión. De pronto, que un conocido salude con la fórmula "¿qué tal?" puede disparar una narrativa repleta de carga emocional para la que su interlocutor no estaba preparado. El desenlace de esta situación puede tener repercusiones en su relación. Puede resultar difícil encontrar fórmulas que mantengan una relación social convencional, a distancia intermedia, cuando se plantean cuestiones tan íntimas y los demás se ven obligados a elegir entre despachar el asunto con fórmulas triviales (alejarse) o implicarse a un nivel emocional, inaudito hasta entonces con su conocido.

En estas circunstancias, el cáncer supone una oportunidad para los pacientes de comprobar qué relaciones son realmente significativas para ellos.

entonces es cuando empiezas a quitar el grano de la paja, y dices: "estos sí que son de verdad, y estos son sólo de copas". Entonces hay que distinguir los amigos, y los compañeros como si dijéramos o...,

sabes, es una gran diferencia. Entonces, entre esos sacas dos personas que se han ofrecido para todo, para hacerte comidas, para ayudarte, para sacarte a pasear... para todo. (terapia combinada 3.txt - 3:78)

5.2.a.1. Dificultades en el apoyo

La comunicación con el grupo de relaciones intermedias se ve dificultada, según los participantes, por la incapacidad de los demás para enfrentarse a alguien que tiene cáncer. Perciben que los demás no saben como comportarse cuando se encuentran con ellos. Intentan evitar hablar la enfermedad, cambian de tema bruscamente o responden a la experiencia individual del paciente con observaciones generales acerca del cáncer. No les reconocen como personas con sentimientos únicos y pasan a ser "portadores de cáncer".

En ocasiones la reacción de los otros les hace pensar que su situación es peor de cómo ellos se encuentran. Los demás le están dando un pronóstico peor de lo que ellos mismos se dan. Piensan que esto es debido a una falta de información y una consecuencia del estigma.

es que la enfermedad, cuando te llega esto, es que no te planteas, sino que simplemente, pues oyes tienes que tirar para adelante, no te queda otra, y sin embargo yo pienso que el entorno no sabe cómo manejarlo, no sabe cómo hablarte, no sabe cómo tratarte. Yo eso lo he visto con mis hermanas a lo mejor, que no sé..., decir la palabra "cáncer" para una de mis hermanas yo creo que ha sido horroroso, que es que se imaginaba que yo me iba a morir, ¿me entiendes? Entonces lo notas mucho en la gente, como te hablan, cómo... te lo dice y tal. A mi eso me daba mucha rabia, mucho coraje porque (...) yo estaba bien (terapia combinada 2.txt - 2:92)

primero preguntan ¿qué tal? Y cuando tú les quieres explicar, automáticamente te cortan, porque no quieren pensar que ... o que tú a lo mejor te sientes mal explicándolo (terapia combinada 1.txt - 1:128)

5.2.a.2. Falta de habilidad para enfrentarse a la situación

El alejamiento que perciben los pacientes en las relaciones de círculo intermedio se interpreta de maneras distintas. Algunos pacientes se muestran

comprensivos con las dificultad de los demás para manejarse con alguien que tiene cáncer y no se lo tienen en cuenta, ni dudan de su afecto. Entienden que los amigos eviten llamarles o hablar de su situación, porque piensan que lo que en realidad les sucede es que no quieren molestarles, aunque señalan su error. Ellos desearían seguir manteniendo contacto y contar con su apoyo. Incluso pueden percibir cariño en ese alejamiento, porque suponen que lo que les pasa a sus amigos es que les entristece la posibilidad de perderles y el alejamiento sería la reacción natural.

Hay gente que te dice "mmm, no te he llamado por no molestarte" Y me preguntaban... me llamaban por teléfono y me decían "¿te importa que te llame, te molesta?" "uy, no, yo encantada de la vida, porque mientras hablo con vosotros yo no estoy dando vueltas a la cabeza" (terapia combinada 3.txt - 3:167)

Yo tengo un amigo que era muy amigo de mi marido y de repente... en cuanto se enteró... ya ni nos llama casi. Ha sido clarísimo. Y a mi me ha pasado con otra amiga. Y ahora ya me lo ha dicho, dice: "ahora ya puedo mirarte y verte", dice: "porque es que te veía con ésta cara tan enfermita y tal". Yo creo que en el fondo es que en el fondo les duele les produce mucha tristeza ver que, pues como para ellos, que igual pueden perderte... (terapia combinada 3.txt - 3:82)

El medio rural es peor valorado frente al urbano por esta supuesta falta de información, por la mayor dificultad para mantener la intimidad en ese entorno o por un estilo de comunicación más directo o descarnado. Que comparen su enfermedad con la de otros (especialmente si han muerto) se percibe como una falta de tacto innecesaria.

otra cosa, hay alguna gente que es muy bruta, como me ha pasado allí en el pueblo. Vienen a contarte el caso mismo que tú tienes, de su madre, o de su prima que se ha muerto en un mes. (...) no hacía falta pero eso es ya falta de tacto. pero lo que ya digo, no hacía falta que vinieras a decirme eso, no? yo creo que allí falta, es la falta de información que tienen (terapia combinada 1.txt - 1:132)

En ocasiones piensan que el cáncer produce miedo en el entorno, como si fuese contagioso. Se han convertido en una representación de la fragilidad de la vida y su trato despierta en los demás la conciencia de mortalidad.

Yo pienso que el cáncer a la gente en el fondo le da miedo. O sea, es una enfermedad que da miedo. Que la gente "vale, esto no se pega, no es contagioso, pero..." entre comillas, ¿sabes?. Entonces, la gente tiene una manera de ver las cosas un poco así, Entonces, es una enfermedad que da miedo, sí, ¿por qué no va a dar miedo?, nos da miedo a todos. (terapia combinada 3.txt - 3:79)

El agradecimiento que se debe a las relaciones sociales puede suponer una carga más que un apoyo, al generar una deuda en lugar de un alivio.

y no solamente eso, sino los amigos, pues yo qué sé. Pues hay ahí mucha carga emocional con todo eso. Mucho agradecimiento, ¿no?, en ese momento. Y entonces, pues como que lo vives muy mal (terapia combinada 1.txt - 1:117)

5.2.a.3. Falta de implicación

Otros pacientes no son tan comprensivos con el distanciamiento de algunas personas de su entorno y ven evidente una falta de solidaridad e incluso se muestran resentidos.

se distancian muy diplomáticamente... y otros no tan diplomáticamente. Pero se distancian como si tuvieras un tifus. (terapia combinada 3.txt - 3:81)

El egoísmo es lo que les encierra a no ayudar a tu compañera. Porque si antes tu le has ayudado, y has estado luchando en lo bueno y en lo malo, para salir adelante, (...) si hay una enfermedad yo creo que lo normal es que apoquines y te quedes ahí y ayudes, no salir, porque lo más fácil en esta vida es salir corriendo (terapia combinada 3.txt - 3:172)

5.3. Relación de círculo amplio

El entorno sociocultural amplio en el que todos vivimos inmersos, influye también en la experiencia de enfermedad tal y como lo señalan los participantes de los grupos. Más allá de la capacidad del medio sociocultural de condicionar la comprensión de la realidad que nos rodea, los pacientes centran su discurso en los mensajes que les llegan a través de la televisión, la

radio, la prensa o el cine. Perciben las influencias del entorno sociocultural básicamente a través de estos medios.

Los pacientes encuentran múltiples alusiones al cáncer, que antes pasaban desapercibidas. Cualquier pequeño comentario sobre la enfermedad en el cine o la televisión es registrado y meditado. Prestan atención a la evolución de los personajes populares con cáncer y opinan que los medios señalan siempre la cara más desfavorable de la enfermedad. Esta información descontrolada hace que los pacientes se encuentran con el cáncer allá donde van y lo que es peor, con la cara mas estereotipada del cáncer. En ocasiones se reconoce un aumento de sensibilidad para la detección de este tipo de noticias, como muestra de una especie de auto referencialidad. Todo esto les afecta anímicamente y les impide distraerse. Por otro lado señalan también una utilización alternativa de los medios que pudiera ser de ayuda.

cuando veías el caso de... pues no sé. Te enterabas de Rafael, que le transplantaron del hígado... pues todo eran ánimos. El sentir que una persona tenía (cáncer) ya había salido adelante. Claro, luego te hundía lo de las películas. Cuando eso, lo de siempre... Te sacan el caso de las que se han muerto. Cuando se murió Rocío, a mi me tocó, y la otra... pues es un palo, que... ahí te hechas abajo. (terapia combinada 1.txt - 1:139)

siempre la pongo así un poco como ejemplo, es de la Rocío Dúrcal. Porque claro, es un ejemplo en la que te reflejabas en ella. Que la veías... mucho as... era de dominio público, como si dijéramos. Entonces, cada vez que la veías... ella llevaba así su sombrerito así y sus cosas, porque la otra no, la otras se quedó (...) y no se la vio así, pero a ella sí. (terapia combinada 3.txt - 3:60)

Los pacientes se quejan de que los medios de comunicación asocian siempre el cáncer con la muerte, de forma que les estigmatizan y les transforman en muertos en vida ante los ojos de los demás. Si los medios estigmatizan, el estigma no es perjudicial como ente abstracto: Los medios influyen en los propios pacientes, pero lo que más les afecta, según se desprende de su discurso, es su influencia sobre su entorno cercano.

yo creo que hay mucha información sobre el cáncer, pero toda negativa. O sea, cada vez que sale alguna información de algún famoso... " es que se ha muerto" "es que el otro padece cáncer y se ha muerto" y al

final, solamente nos enteramos... debe ser el morbo o lo que sea, pero yo creo que eso influye mucho en la gente. (terapia combinada 1.txt - 1:122)

Pero es que creo que el porcentaje es muy alto. Que informan de la gente que se muere, y muy bajito el de la gente que lo supera. Y yo creo que eso es muy importante tanto para las enfermos como para la gente que no lo tiene, para enfrentarse a persona que sí que lo tienen. Yo creo que es muy importante. (terapia combinada 1.txt - 1:125)

6. LA ASISTENCIA SANITARIA

6.1. Valoración positiva del personal sanitario/asistencia.

Los pacientes valoran en muchas ocasiones de forma positiva la asistencia y el apoyo del personal sanitario. Sobre todo en el grupo que no ha recibido psicoterapia, la valoración positiva parece tener relación con la ausencia de experiencias negativas. Les han tratado adecuadamente y por tanto les consideran “buenos médicos”. “No tengo quejas” es una expresión repetida. A pesar de la ausencia de quejas, pueden señalar que echan de menos gestos de interés o atención hacia ellos.

yo he dado con muy buenos médicos y no tengo quejas de ellos, tampoco. Quejas no tengo. Pero me hubiera gustado más... otra cosa, otra atención, a lo mejor pienso que soy yo que quiero escuchar esas cosas, no el que me las pueda él decir. Es lo único (monoterapia 1.txt - 1:73)

yo no tengo ninguna queja, muy maja, la doctora X. que es la que me ha atendido a mí, muy maja, muy bien. Pero sí es verdad que vienes y te atiende otro, otras te atiende otro... pero la verdad es que como referencia ha sido ella principalmente la que me ha atendido y yo estaba muy contenta. (monoterapia 3.txt - 3:67)

Agradecen una atención personalizada, en la que tienen la sensación de que el médico que les atiende se preocupa por sus síntomas, toman en serio sus demandas y se da prisa en adoptar medidas. Pero al mismo nivel o en mayor medida agradecen que exista una implicación emocional. Señalan como elementos positivos el trato cercano, la entrega, ser pacientes y saber escuchar y la sensación de sentirse apoyados. Una paciente agradece el tratamiento recibido porque fue el indicado para su enfermedad, pero sobre todo porque la han escuchado “a pesar de ser hipocondríaca”.

para mí todos de maravilla, de maravilla. Yo siempre he dicho que aquí ponen personal especializado, siempre lo he dicho, desde la primera vez. De hecho aquí ponen personal especializado, que tienen paciencia, que te hablan, que te escuchan (monoterapia 3.txt - 3:72)

El cirujano encantador. Salimos enamoradas del cirujano, porque yo he llorado en su hombro. Me ha venido a la habitación, a pasearme por el jardín... Me operaron en la Cruz Roja, y entonces maravilloso. Sé que me salvó la vida porque no se veía (...) Al final fue lo peor, si no, igual hubiera dicho como decían otros, "no es nada, no es nada", pero bueno, me han hecho caso, me han escuchado, a pesar de ser hipocondríaca (terapia combinada 3.txt - 3:116)

Al hablar sobre la influencia del personal sanitario, hacen referencia a la importancia del entorno en general. Influye el entorno familiar cuando están en sus casas, de la misma forma que influye el trato con el personal sanitario cuando están en el hospital. La función de apoyo de la familia pasa de alguna forma a manos de los trabajadores del hospital, lo que explica la importancia que su trato puede tener sobre los pacientes y el enorme agradecimiento que expresan cuando es cercano y cuidadoso.

influye el médico, la enfermera, la señora que viene y te hace la cama, la que te trae la comida... yo pienso que influye, en un enfermo, influye todo, todo el entorno. Claro, como en tu casa, cuando estás enferma, en tu casa te influye todo, como se comporta tu hijo, tu marido, tu hermana, etcétera, etcétera, (terapia combinada 2.txt - 2:95)

impresionante. Yo, a mí me han tratado de maravilla, pero todos, o sea el primero, desde mi ginecólogo, oncólogo, la psicóloga, a vosotros los psiquiatras... o sea, yo no puedo hablar más de nadie porque es que ha sido fantástico, se han desvivido conmigo. No ha habido nadie que digas... el personal de enfermería estupendo, no ha habido nadie que me haya puesto en ningún momento una mala cara, todo el mundo se ha desvivido conmigo. Cirujano plástico... todos, todos, (terapia combinada 3.txt - 3:115)

6.2. Problemas en la relación con los médicos

Puede resultar difícil para los pacientes hablar de los problemas que tuvieron con los médicos. El hecho de que el grupo de discusión se realice en el ámbito hospitalario y en presencia de médicos, puede hacer que los pacientes sean cautos a la hora de valorarlos. El discurso de un paciente se desorganiza

cuando expresa alguna crítica ante el trato recibido por parte de los oncólogos, lo que podría indicar la dificultad para criticar a la persona de la que siente que depende su vida o un eventual tratamiento posterior.

yo también, eso lo he notado mucho, que sí que es verdad. La gente Casi es la bueno, y eso que ahora bueno, las últimas no están pero sí que los oncólogos que me han tratado a mí eran como menos... ibfff! Nada, muy distantes casi sin... yo era lo que más echaba en falta. Resulta que estamos como estamos y luego te encuentras aquí con esta gente, que no son capaces ni de ponerse..., o es que, claro, es una barrera que tienen..., claro porque con cada enfermo...Pero bueno, no sé, personas más humanas. Yo pienso que puedes ser médico, pero humano a la vez ¿no? (terapia combinada 1.txt - 1:105)

Se señala la importancia que tiene cualquier palabra o gesto de los oncólogos cuando les hablan de su enfermedad sobre su estado anímico. También se da importancia a la actitud empática y cálida de los médicos, que es valorada como el factor mas relevante de la relación médico paciente. Encuentran que aplazar las opiniones o hablar de su enfermedad en términos de porcentajes denota una actitud distante que no es bien valorada. Otro aspecto fundamental es la capacidad de los médicos de transmitir esperanza.

si cualquier palabrita, lo más mínimo e insignificante del mundo, dicho por ellos, te hacía mucho más que una semana tu mujer diciéndote todos los días "no te preocupes, esto va muy bien, que he hablado con fulanito y esto.. que he visto al señor tal y lleva siete años con ello". Y no, ni un lápiz. Y eso yo creo que es un punto muy importante, desde luego (terapia combinada 1.txt - 1:107)

a mi me hubiera hecho muchísimo bien el que me hubieran dado... muy poquita esperanza. Pero que me hubieran dado... algo. Cosa que en ningún momento me han dicho una palabra de aliciente, de decir, "bueno la cosa va bien y tienes..." Simplemente hablan del tanto por ciento, y claro, el tanto por ciento en la cabeza no te cuadra mucho. Porque te hablan de tanto por ciento y tú siempre te metes en el tanto por ciento malo (terapia combinada 1.txt - 1:108)

La discrepancia entre criterios de los distintos médicos que les atienden es vivida con incertidumbre y malestar.

El doctor S. decirme a mí: "ay, que bien está esto ihas tenido muchísima suerte! no tienes ni un ganglio infectado" bueno, tal. Y llegar a los oncólogos y darme un palo pero de cuidado. Primero decirme: "¿qué es lo que te ha dicho el cirujano? ¡Ah! pues eso, eso no lo tiene que decir ese señor, porque eso es,

porque ese señor no tiene que decir eso. Porque lo que tienes tú es un cáncer del número dos, y tienes un tal, no se qué, no se cuantos..." y te quedas así y dices "ay madre".... Pero, ¡por favor! (terapia combinada 1.txt - 1:110)

es que hay un,... o sea, entre los oncólogos y los cirujanos, yo no sé si es que hay un pique o lo que sea (terapia combinada 1.txt - 1:109)

Los pacientes se quejan de la manera en que algunos médicos les informan sobre su patología. Se quejan de que no conversan con ellos, no ofrecen espacios para que pregunten, no dan tiempo a que surjan dudas o no se interesan por sus preocupaciones. La información es rutinaria y rápida. El cáncer desborda a los pacientes y el momento de recibir la información pueden tener una sensación de aturdimiento que no es tomada en cuenta.

Porque, efectivamente, los médicos te informan, pero... es que en ese momento no te surgen preguntas. Las preguntas surgen luego, cuando estás en casa, cuando empiezas a darle vueltas y demás. (terapia combinada 1.txt - 1:148)

Yo voy a los médicos los mareo a preguntas. Yo cuando el médico baja la cabeza y se pone a escribir y no me explica nada... salgo de la consulta... ¡ay, cómo salgo!... ¡qué malita salgo de la consulta! me tiemblan hasta las piernas. Cuando no me dicen nada... es que esto debe de ser muy malo. Eso son los pensamientos míos y es lo que me tiene a mí con esos bajones tan grandes. (monoterapia 1.txt - 1:5)

El momento de dar la información sobre el diagnóstico de cáncer es especialmente delicado. Una paciente se sintió culpabilizada cuando su ginecóloga le recriminaba no haberse hecho las revisiones antes.

Hay muchos profesionales que son muy buenos, muy buenos en el sentido de cómo le digo, con buen humor y todo lo atienden. Pero hay otros que... yo por lo menos a uno de ellos he tenido que renunciar y cambiarme y a otros he estado a punto de cambiarme porque parece que no tienen carisma para tratar con el paciente (monoterapia 2.txt - 2:108)

mi médico me envió enseguida a la ginecóloga de zona, y bueno, me echó una bronca increíble. Yo comprendo que tenía razón, lo que pasa es que si es cierto que tenía que sensibilizarse un poco, que yo iba muerta de miedo, porque todavía era cuando empezaba todo el proceso, y la bronca que..., que sé que tiene razón, o sea, que si me hubiera hecho revisiones, probablemente, cuando noté yo el bulto, cuando empezaba... si eso lo hubieran visto antes, pues a lo mejor era más pequeño. Y bueno, fue tremendo.

Porque además toda esa bronca te causa una sensación de culpa... "¿por qué no me habré revisado? si una vez al año, aunque vayas siempre de prisa no pasa nada, y para ir al médico puedes ir..." eso fue tremendo, porque además ella era muy cruda (monoterapia 2.txt - 2:59)

Existen experiencias especialmente malas con los médicos, en las que los pacientes sienten que han sido víctimas de una negligencia. Estas experiencias pueden suponer para los pacientes que las padecen la peor experiencia de enfermedad. Los pacientes se extienden al describirlas.

La percepción de que existe una negligencia, puede culparse a todo el sistema asistencial o personalizarse en alguien concreto. Para una de las pacientes la mala relación con el cirujano ha sido la peor experiencia con el cáncer.

... devolví una cosa rarísima, verde, llamé al sanitario, vino y me dijo que aquello era normal, le digo ¿pero esto es normal?, yo en mi vida he devuelto de este color, y me decía, sí, después de una anestesia sí. Entonces claro, yo no sabía que hacer, las enfermeras por la noche, recuerdo que una de ellas hizo, fíjate lo tengo grabado, me dice, bueno, ¿y ahora a qué jugamos? Me daban unas ganas después de decir, ¿te cuento ahora a qué jugamos?, he estado dos meses con un pie más allá que aquí. (monoterapia 2.txt - 2:111)

a mi el cirujano plástico, no sé si es que no teníamos empatía o... ya desde el primer día, o sea, fue... o sea, me fue dejando muy mal sabor de boca, o sea, era un cosa, pues cómo me trataba, el primer día que llegué pues "a ver, tetámen fuera," no te daba tiempo a salir... a sentarte... o sea a mí, mi experiencia personal, mi experiencia. Entonces.. y tirándome fotos, y esto te va a quedar de maravilla, y esto te va a quedar fenomenal... Y bueno, pues entonces, claro, yo como paciente casi pues llegué a asumir que, bueno, me iba a tocar la otra, y entonces, pues bueno, nada más quería que me quedaran dos bultos a la misma altura, o sea, estaba, estaba convencida de ella, de ello, tampoco quería nada... para hacer topless ni cosas de esas, ¿no?. Pero el proceso con este señor, o sea, fue, brusco, duro, y luego, pues nada, es un desastre lo que tengo, y entonces ahí yo fue cuando ya me di cuenta de la enfermedad, de lo que había pasado, y cuando plenamente me caí y tuve que buscar ayuda. (terapia combinada 2.txt - 2:11)

6.3. Búsqueda de tratamiento en salud mental

Los pacientes pueden buscar ayuda activamente en salud mental, al percibir que el cáncer genera un sufrimiento psicológico que les sobrepasa y al verse incapaces de afrontarlo solos. En otras ocasiones, la derivación toma una

forma más pasiva por parte del paciente; son los profesionales de la salud los que, al encontrarles desbordados en su consulta o en la sala de espera de la quimioterapia, les ofrecen un tratamiento en salud mental. En ambos casos los pacientes recuerdan el intenso sufrimiento, los sentimientos de incapacidad y el desbordamiento vividos en los momentos previos al tratamiento y la necesidad más o menos consciente de una ayuda externa. Una experiencia repetida es la sensación de no poder hablar porque el llanto lo impide.

el día que fui al médico, ese me ha visto dos veces, me dijo: "vamos a ver, ¿usted por qué llora?" digo: "yo qué sé, si es que tengo esa manía". Y dice "¡uy! usted tiene una depresión" se levantó el muchacho enseguida para buscarte, no te encontré, dice: "venga el lunes, que ya hablo yo con ella. Usted lo que tiene es una depresión" digo: "pues no creo que tenga, vamos, no lo sé tampoco" Y sí, sí, en cuánto empecé a tomar la pastilla ya podía yo hablar y no lloraba por lo menos. (monoterapia 3.txt - 3:80)

pues rabiando, llorando y... bueno, y luego el tratamiento, claro, porque ya el oncólogo me dijo... fui a oncología y entonces yo le dije que yo lo llevaba muy mal y eso y me mandaron aquí a psiquiatría. (terapia combinada 3.txt - 3:97)

Entre los pacientes que no han recibido psicoterapia, puede existir un estigma asociado al tratamiento por salud mental. Una paciente cuenta como su médico de atención primaria le advierte que si no es capaz de mejorar por sí misma su estado de ánimo, se verá obligado a derivarle al psicólogo, amenaza que le sirve de estímulo a la paciente para "entonarse" y que es percibida como una forma de apoyo.

Luego fui a mi médica de cabecera, que era muy maja y dice "oye, resulta que tú siempre nos has estado dando ánimos, y ahora resulta de que estás cayendo. Como sigas así- esto era cuando la quimio- como sigas así te tengo que mandar al psicólogo". Y le dije "a mí no me mandes al psicólogo, Montse" "¿cómo que no?" "no, no, no me mandes" "pues, o te entonas, o vas al psicólogo" "no, espérate, cuando me terminen de dar la quimio yo te prometo que yo me voy a entonar..." "no, no, no, no, o te entonas o la próxima vez que vengas te mando al psicólogo" Yo no sé, me obsesioné y dije "a, pues yo no voy al psicólogo, pues yo salgo como sea, yo aquí..." y nada, yo sola, ya te digo que yo sola, es que no tuve a nadie que dijese, "vamos, hazlo, vamos esto o lo otro" (monoterapia 1.txt - 1:35)

6.4. psicoterapia

6.4.a. Tratamiento en salud mental. Satisfacción global

Entre los pacientes que sólo han recibido farmacoterapia existe confusión sobre en qué consiste y cómo participar en una psicoterapia. En ocasiones se expresa un deseo vago de recibir un apoyo sin poder concretar qué esperan, en qué consistiría ni de qué forma podría ayudarles. Además, cuando hablan sobre el tratamiento psicoterapéutico, no parece existir una conciencia clara de que en realidad no lo han recibido. Muchos dicen haber tenido un apoyo psicológico. La fuente de este apoyo es inconcreta. A veces confunden a psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales o investigadores y les llaman con la fórmula general de "psicólogos", con lo que puede resultar difícil identificar a quién se refieren. El médico de cabecera es otra figura nombrada con frecuencia y probablemente la que más se presta a hacer de "sustituto" del psicoterapeuta, ya que le consideran más cercano que los médicos especialistas y se animan a plantearle cuestiones sobre sus miedos o estados de ánimo. Otros recursos nombrados son grupos psicoeducativos ofrecidos a algunos y donde también encuentran apoyo. Toda esta amalgama de experiencias es percibida como el "apoyo psicológico" recibido y está bien valorado.

Yo decía, " M, es que me encuentro muy mal, de verdad", es que, era mi médico de cabecera, pero a parte era mi psicólogo. O sea, todos mis problemas los sabía ella mejor que mi marido. De verdad. O sea, es... "ipero cómo te vas a encontrar mal, hala, venga, vamos... Vas a estar mal, pero si estás... divinamente, pero si lo que tienes no tienes nada, si están dando aquí, mira, los análisis, ¿lo ves?, no tienes nada... ¡Hala, venga, hala, venga! ¡anímate!" (monoterapia 1.txt - 1:39)

Porque claro... la familia con quién estaba luego yo, decían, "ipero loca tú no estás!" digo "ya, pero yo siento la necesidad de esas personas que me encaminan". "Yo también sé algo". le digo: "pero no como un profesional que es el psicólogo, te orienta y todo". Pero me ha ayudado mucho eso. (monoterapia 2.txt - 2:54)

Los pacientes que han recibido tratamiento combinado sitúan el apoyo psicológico recibido por parte de salud mental dentro del espacio de la

psicoterapia. Hacen referencia en muchas ocasiones a su beneficio global. Destacan varios elementos que les han resultado de ayuda en la terapia: la relación con el terapeuta, que les acepta incondicionalmente y con el que alcanzan momentos de sintonía emocional, y la creación de un espacio único de comunicación, donde pueden expresar sus sentimientos con libertad. Señalan como factores positivos la sensación de confortabilidad y relajación, de ayuda, apoyo y seguridad, que ha promovido la psicoterapia. Destacan la figura del psicoterapeuta que les atendió. El proceso psicoterapéutico está ligado a la persona que les trata.

claro que me acuerdo, pero ya no tienen nada que ver con hace dos años cuando vine yo aquí con la Dra. X en absoluto. Para mí la vida pues ha dado un giro de ciento ochenta grados a mi favor, en cuanto a superar la enfermedad, gracias al tratamiento psicológico que he recibido aquí en la Paz. Eso, vamos, lo puedo asegurar bien asegurado. (terapia combinada 3.txt - 3:8)

a mí la comprensión del psicólogo, de la psicóloga en este caso, a parte de que me hayan ayudado los fármacos. Eso lo tengo clarísimo, yo lo he dicho, a mí la doctora X. me ha ayudado muchísimo, muchísimo, porque yo venía aquí mal, pero mal, mal, mal, mal, bueno, que me daba igual vivir que no, así de claro, en aquel momento... (terapia combinada 3.txt - 3:119)

6.4.b. Indicación de la psicoterapia.

Algunos pacientes piensan que se esperó demasiado antes de ofrecerles un tratamiento y no se les atendió hasta que su estado anímico haya generado un nivel de malestar demasiado elevado. Entienden que si hubiesen iniciado antes el proceso psicoterapéutico, podrían haberse ahorrado mucho sufrimiento.

En consecuencia, algunos pacientes piensan que la psicoterapia debería ofrecerse de forma sistemática a todos los pacientes con cáncer, de forma preventiva, sin esperar a llegar al límite, cuando ya se sienten indefensos e incapaces.

Los pacientes tratan en un principio de salir por si mismos de la depresión sin ayuda externa. Acudir a psicoterapia es una señal de fracaso, de que no han

podido superar solos el malestar y necesitan a otros. Si se ofrece de forma sistemática a todo el mundo la sensación de fracaso se atenúa. Después de su experiencia en salud mental piden normalización en el hecho de recibir ayuda psicológica y universalización de su oferta.

Por otra parte, el hecho de aceptar un tratamiento psicoterapéutico ya supone un primer paso para la mejoría. Implica un cambio de actitud, en el que reconocen el malestar y están dispuestos a iniciar un cambio. El proceso terapéutico comienza antes de la primera sesión, cuando deciden pedir o aceptar ayuda.

Otros afirman que les habría ayudado incluso si no hubiesen tenido cáncer ni hubiesen estado deprimidos. La experiencia es positiva no sólo en relación con la asimilación de la enfermedad, sino en el desarrollo personal que abarca la forma de entenderse a sí mismos y su posición en el mundo.

es decir... ¿tu tienes cáncer? Y se supone que la persona que tiene un cáncer, en cuanto te lo dicen, ya te pones mal. Quiero decir, es que eso no es.... Es que no te están diciendo ninguna tontería ¿no? Entonces ya... a partir de ahí... pues yo no sé... pero tener como un protocolo de decir, bueno pues de ir a psiquiatría y que la persona que quiera ir.... (terapia combinada 1.txt - 1:211)

yo, no sé si... si el hecho de esperar a que estemos...., Porque, yo creo que cuando nos han mandado aquí es porque estábamos un poco al límite, ¿no?, por lo menos en mi caso, de decir "mira, ya no puedo más" Y entonces, bueno, pues me vieron en unas condiciones tan malas como para poder decir "mira, he tratado de no pedir ayuda a nadie, pero es que creo ya que por mi misma no puedo salir del bache, ¿no?, entonces, necesito ayuda. Y yo creo que si ¿no sería mejor que esto se hiciese por sistema? Quiero decir, no esperar a que las personas lleguemos a estar tan mal. Si a lo mejor esta terapia se nos hubiese dado antes, en el momento que ella decía, que a lo mejor estás tan mal, pero no has llegado a este bajón, no sería mejor ¿no? (terapia combinada 1.txt - 1:210)

6.4.c. Alivio sintomático

El número de citas que los pacientes dedican al alivio sintomático es llamativamente reducido en comparación con otros aspectos de los que hablan sobre la psicoterapia.

Por otra parte, es posible que los síntomas que definen la depresión no sea lo más relevante para los pacientes, dentro de su experiencia de enfermedad. A lo largo de todo el discurso que hemos analizado en este trabajo, el tiempo que dedican a hablar de síntomas tales como la astenia, apatía, anhedonia, etc, muy es pequeño, prácticamente inexistente. Tal vez porque la experiencia del paciente oncológico deprimido no viene definido por unos síntomas. La depresión es una vivencia, no un conjunto de síntomas. La experiencia de enfermedad es muy amplia y más allá de condicionar un estado, abarca a la persona en su totalidad: Más que estar, se vive deprimido.

Hemos visto en la categoría “expresión de la experiencia de enfermedad” que los pacientes no expresan el malestar psicológico en forma de síntomas, sino que le atribuyen un significado dentro de su experiencia. (Recordemos las unidades de significado: Desbordamiento emocional, aislamiento, angustia de muerte, atención saturada por el cáncer, experiencia continua de enfermedad e interpretación hipocondríaca de los síntomas y no abulia, astenia, apatía, anhedonia, etc)

Si los síntomas que constituyen el núcleo de la depresión según los criterios de la psiquiatría moderna están presentes, no son nucleares en su experiencia y no tienen valor si se consideran de forma independiente a la vivencia a la que se asocia: Se aíslan porque no quieren ver a nadie, quieren superar el sufrimiento “por si mismos”; se angustian porque temen que el cáncer metastatice y mueran; lloran cuando ven su cuerpo mutilado por la mastectomía, etc. Aún así, el malestar psicológico sólo supone un 7% del discurso total (30 citas sobre 474). Por eso no es frecuente que hablen del proceso terapéutico como algo eficaz para quitarles algún síntoma, a pesar de la cantidad de tiempo que dedican a explicar cuánto les ha ayudado, para qué y por qué. Para ellos el síntoma no es importante y el síntoma descrito de forma aislada no lo es en absoluto si atendemos a su discurso. Recogemos las únicas referencias que se encuentran en el discurso sobre el alivio sintomático gracias a la psicoterapia:

Vine para quitarme las lágrimas, y me las quitaron pero, vamos, a la semana. A la semana tenía las lágrimas quitadas. Podía hablar con cualquiera sin llorar (terapia combinada 1.txt - 1:182)

yo, desde luego, para mí, yo solo, me daban las charlas, y yo salía relajada, y ya parecía que... Y la forma de llorar y eso... (terapia combinada 1.txt - 1:194)

El síntoma aislado no tiene sentido. Tiene sentido dentro de la vivencia, y una vivencia, más que "curarse", puede en todo caso, ver modificados sus significados. A un paciente le resultó útil la psicoterapia para aprender a convivir y sobrellevar el miedo, no a "curarse" de él.

el tratamiento de aquí con la doctora P. me ha ayudado a tener un poco menos de miedo, o por lo menos a sobrellevar mi miedo que tengo a las recaídas y a todo esto (terapia combinada 3.txt - 3:195)

6.4.d. Expresión de los sentimientos

La psicoterapia ayuda a los pacientes expresar sus sentimientos y a darles forma (generalmente a través de las palabras). En el proceso de sacarlos al exterior se desahogan, se liberan de un peso. La idea es que la psicoterapia sirve para "liberar los sentimientos que estaban ahí haciendo daño."

Un elemento principal del proceso psicoterapéutico consiste en la expresión de los sentimientos. Los pacientes hacen referencia a la carga emocional que acompaña al discurso y no tanto al contenido del discurso en sí. Pueden ser palabras con un contenido, pero lo fundamental para ellos es la expresión de la emoción asociada a las palabras. Y no necesariamente palabras, también puede tomar directamente la forma de llanto. Se agradece que les hagan llorar, que promuevan su llanto y se respete, que se le de un valor. Los participantes no dicen "la terapia me sirve para poder describir como me siento" sino "me ayuda a liberarme al expresar mis sentimientos"

Es importante el contenido en la medida en que gracias a él han podido expresar sus emociones. El proceso psicoterapéutico no consiste en contar

algo que ya existe dentro, mejor cuanto mayor sea la precisión con la que describe, sino en algo más dinámico. El proceso liberador está en la propia generación del discurso, en dar forma a lo amorfo. Cada vez que las palabras van al encuentro de su significado, se impregnan de sentido. No existe un sentido previo a la generación de la expresión del malestar. Antes de expresarse no son sentimientos. Son congoja, dolor, peso indefinido. Sólo con su expresión se transforman en sentimientos.

Y sí que me ayudó pues eso a, pues ... a que todos esos sentimientos que tenemos ahí pues que no los reprimamos y que seamos capaces de sacarlos (terapia combinada 1.txt - 1:20)

yo que sé, quitarme mucho peso que yo tenía y ... mucho peso, pues eso, de estar muy contraída, de no... de esos sentimientos tenerlos ahí. Pues poder... en tu caso era que llorabas, pues yo ahí que, que quería seguir llorando (terapia combinada 1.txt - 1:198)

La psicoterapia no ayuda sólo a expresar los sentimientos dentro del espacio terapéutico. Además favorece que la comunicación se pueda desarrollar en otros ámbitos donde estaba bloqueada, por ejemplo, con los familiares. Esto indica una mejoría en sus capacidades (son capaces de hablar del cáncer), que determina una mejoría sintomática (al hablar del cáncer, disminuye el miedo) e implica un cambio personal (se vive mas abierto a la relación con los otros).

me han ayudado a hablar y a desahogarme, porque yo antes, todo lo que cuento es que no contaba ni esto, era todo, era todo para mí, todo, y ahora llego y hablo de ello con la mayor normalidad, o sea... Antes no, no hablaba nada, o sea, no, era... era mi enfermedad, mis problemas, mis padres, mi hermana mi todo, pero yo de mis... no hablaba con nadie, de todo lo que me pasaba. Y ahora, pues lo puedo hablar con cualquiera, me quedo tan a gusto, cosa que antes no lo hablaba con nadie, y ahora fenomenal. (terapia combinada 3.txt - 3:196)

6.4.e. Aceptación incondicional

Los pacientes encuentran en el terapeuta alguien que va a aceptarles sin condiciones. Esta incondicionalidad crea un espacio propicio para que

puedan expresar cómo se sienten sin temor a ser juzgados. Pueden mostrarse tal como se sienten en cada momento sin tener que fingir estabilidad o fortaleza, como les sucede delante de sus familiares. La aceptación plena e incondicional promueve la confianza de que pase lo que pase el terapeuta va a seguir a su lado, será aceptado. La aceptación promueve la seguridad.

claro, claro, claro. Que tengas la confianza de que si un día vienes... jorobada, pues, oye, pues vengo jorobada, no pasa nada. Y si otro día vienes contenta, pues oyes, vienes contenta, si es que... o sea, es aprender a vivir con lo que tienes, pero claro, en ese momento está bien que las personas... sentirte persona, simplemente (terapia combinada 2.txt - 2:42)

te sientas, pues eso, no eres más buena, ni eres más mala, eres simplemente tú, o sea, con tus defectos, con tus virtudes, como todo el mundo. Y entonces eso creo que hace muchísimo, a mí desde luego (terapia combinada 2.txt - 2:99)

6.4.f. Espacio único de comunicación

Con frecuencia, al hablar del apoyo recibido, los pacientes señalan en primer lugar a la familia, y después al psicoterapeuta como un paso más allá, alguien con quien se trata de aquello que a la familia no se le puede revelar, por miedo a herir sus sentimientos o no sentirse comprendidos.

hay muchas cosas que tu a tu familia, a tu marido, a tus hijos no se lo cuentas, ¿no? No se lo cuentas porque no. Y entonces, a lo mejor estáis vosotros y uno se abre más, porque yo decía, "bueno, a mí, a mí no me saca ni esto" y bueno me habéis sacado lo que habéis querido y un poco más. (terapia combinada 3.txt - 3:150)

También existe un reconocimiento del médico como experto, que posee las herramientas necesarias para facilitar la expresión de los sentimientos bloqueada en el ámbito familiar. Los pacientes atribuyen a la preparación del terapeuta la capacidad de entender lo que les está pasando y facilitar su expresión a través de preguntas que su familia no tiene capacidad, pericia o voluntad para plantear.

con el psicólogo eres más esplendida en decir muchísimas cosas. Te expresas mejor. O sea, cuentas las cosas más extensas que por ejemplo a nivel familiar. No se por qué. No sé si porque las preguntas requieren respuesta, y a lo mejor, como a nivel familiar no hay preguntas, tampoco hay respuesta. (terapia combinada 3.txt - 3:193)

bueno, con tu señora te puedes desahogar... pero hay cosas que no se las puedes decir. Con tus hijos te puedes desahogar... pero hay cosas que no se las puedes decir, no sé. Y sin embargo, te sientas con la doctora, y lo hablas ¿por qué? pues porque en el tema de la enfermedad había cosas, como ha dicho la señora, que pensabas que podías hacer daño, por ejemplo a mi mujer, y te las callas. Cosa que a la psicóloga se las cuentas. Y te desahogas (terapia combinada 1.txt - 1:192)

En la comunicación con el psicoterapeuta encuentran un espacio único para hablar de sentimientos que no pueden expresar en ningún otro sitio. Establecen una relación en la que el otro se interesa sinceramente por su experiencia, pero al mismo tiempo no le va a afectar lo que les diga al mismo nivel que a sus familiares. No tienen que preocuparse por si van a dañarles. El interlocutor no existe como persona afectada por sus experiencias. Es una comunicación sin culpa por los sentimientos que puedan aparecer en el otro. Sentir que es una persona que va a "soportar" cualquier sentimiento resulta liberador y facilita poder profundizar en los sentimientos hasta entonces inexpressados. El límite está en lo que él mismo puede asumir, no en lo que puede o no asumir el otro.

Se describe una experiencia de sintonía afectiva, en el que sienten que el psicoterapeuta comprende plenamente sus sentimientos.

El saber que puedo hablar con una persona a quien, pues, entre comillas, no le va a afectar lo que le estoy diciendo. Porque es que, con otras personas, incluso con los amigos, porque siempre tienes un amigo de confianza con quien te explicas un poquito más, y eso, pero no llegas al punto que llegué, por lo menos en el caso que yo he tenido aquí. Si es que ha sido... sacar muchas cosas que llevabas dentro, (terapia combinada 1.txt - 1:191)

aquí tu llegas y le cuentas tu problema, y no te van a decir; ni "son cosas que se te han metido en la cabeza, que son cosas tuyas, o qué tonterías estás diciendo, que tu estás muy bien y no te pasa nada, y de esto te vas a recuperar". Vamos a ver, a lo mejor me recupero, pero a lo mejor no. A lo mejor me pasa, pero a lo mejor no. Tengo muchas probabilidades de salir, pero también tengo otras de no salir. Y yo necesito a alguien que me escuche. (terapia combinada 3.txt - 3:153)

6.4.g. Sintonía emocional

Una vez que los pacientes sienten que se les escucha en un espacio donde pueden hablar libremente y tienen la seguridad de que en cualquier caso serán aceptados, se crean las condiciones para que pueda establecerse una comunicación sintónica. La sintonía emocional tiene que ver con los espacios, con los límites de la relación. Los pacientes se encuentran con la posibilidad de una comunicación con ausencia de límites emocionales. En esas circunstancias de vulnerabilidad, sentirse entendido genera cierta sensación de identificación. Los pacientes perciben que el terapeuta entiende lo que les ha pasado, cómo lo han asociado y cómo se ha sentido.

la experiencia ha sido buena. Y luego la relación con la terapeuta que era, B. pues muy bien, porque... a demás es una persona como que... yo no sé si te lee el pensamiento, pero hay momentos cuando dices "pero si es que me está contando, yo que sé, lo que yo estoy sintiendo", me está diciendo y es que es algo... (terapia combinada 1.txt - 1:197)

a mi el psicólogo, a mi desde luego me ha hecho mucho porque yo, cuando hablo con ella es como si yo estuviera percibiendo que me está entendiendo lo que he pasado, como lo he asociado, lo mal que me he sentido o me han hecho sentir, porque yo me sentía bien. (terapia combinada 2.txt - 2:103)

6.4.h. Autoexploración y cambio personal.

La experiencia de enfermedad no se escribe sobre un papel en blanco. Una parte de la psicoterapia analiza los mecanismos con los que el paciente ha afrontado su enfermedad, pero para su comprensión indaga en la persona como un ser humano independiente. Se plantean temas sobre cómo el paciente ha afrontado previamente sus dificultades, como se ha sabido apoyar en su red de relaciones significativas, si tiende a enfrentarse sólo a sus problemas o si ha dejado a otros las responsabilidad de todos los asuntos importantes. Si suele rumiar las contrariedades o negarlas y continuar como si nada hubiese cambiado... Para que un paciente pueda profundizar su relación con el cáncer, tiene que revisar la relación previa que ha tenido con

el mundo. A partir de ahí, puede recomponer las experiencias actuales, darles unidad y otorgarles un significado personal. Por tanto la psicoterapia crea un espacio donde no sólo se trata las repercusiones del cáncer de forma aislada, sino que abarca la persona en un contexto más amplio, promoviendo la autoexploración y el cambio personal..

Pues quizás, el que me ha servido para analizarme un poquito, a mi misma. El plantearme cosas que en ningún otro momento se me hubiese ocurrido plantearme. Y ha sido importante (terapia combinada 1.txt - 1:190)

Ha sido muy buena. Yo, realmente, lo he controlado muy bien hasta ahora, hace dos meses aproximadamente. Que fue cuando vi que no mejoraba y era, era un cúmulo de ideas que no las tenía claras, es, es... como un puzzle desordenado, que precisamente, por eso pedí yo ayuda. Entonces, bueno, esa amalgama la tengo un poquito más en orden (terapia combinada 1.txt - 1:206)

Si no existe un cambio, no existe una mejoría. La autoexploración, a través de la generación de una nueva narrativa, ofrece la oportunidad para que se produzca un cambio en la forma de entender la experiencia.

sobre todo yo vine(a terapia) porque dije "¿bueno, cómo voy a vivir con esto?" Y aprender a vivir, sí, otra vez, de otra manera. (terapia combinada 3.txt - 3:192)

Para algún paciente, la psicoterapia ofrecida, por su brevedad, no ha sido capaz de propiciar cambios grandes, aunque valora aquellos que de cualquier forma sí ha producido en él.

son muy pocas sesiones para que se produzca un cambio grande, pero...pues sí, yo que sé, es empezar a valorar otras cosas... y sí, la verdad que sí, a mí sí que me sirvió. (terapia combinada 1.txt - 1:275)

Al no tratar sólo sobre el cáncer, la psicoterapia propicia la autoexploración, y un aprendizaje más global sobre uno mismo. De ahí que algunos pacientes afirmen que el proceso psicoterapéutico les hubiese venido bien incluso antes de tener cáncer o estar deprimidos.

A demás, yo, como te he dicho antes... he sido siempre una persona muy seria con mis hijos... con... entonces no... Yo a lo mejor, en falta he echado... me hubiera venido muy bien haberlo hecho muchísimo antes, y no con esto. El haber tenido una persona a quien contarle mis cosas (terapia combinada 1.txt - 1:271)

6.5. Tratamiento psicofarmacológico

Los pacientes señalan el beneficio que ha tenido el tratamiento psicofarmacológico en su estado de ánimo. En ocasiones lo encuentran especialmente útil para combatir los problemas sintomáticos (insomnio, hipersensibilidad...) y una vez resueltos estos problemas, se encuentran con capacidad para iniciar el proceso de adaptación a la vida con una enfermedad oncológica.

El tratamiento psicofarmacológico es en general bien entendido y valorado, aunque en ambos grupos pueden existir descripciones de experiencias difícilmente atribuibles a la función neuroquímica del fármaco, como recuperaciones anímicas milagrosas en periodos muy breves de tiempo, sentimientos de felicidad o hacer que se rían "sin ton ni son"

Entre los pacientes que no han recibido psicoterapia, la automedicación podría ser más frecuente y parece comprenderse peor el funcionamiento del fármaco. Los pacientes pueden limitarse a tomar la medicación cuando les da "el bajón" o admitir directamente que lo han dejado de tomar.

yo es que no dormía, y entonces para mí eso es que era importante. O sea, yo no podía levantarme un día tras otro, y toda la noche dándole vueltas al coco y dándole vueltas al coco, porque yo no entendía, o sea, a mí me parecía surrealista lo que yo estaba viviendo, o sea, a mí fue un cúmulo de cosas, no? Y entonces sí, a mí cuando me mandaron la pastilla y yo dormí (terapia combinada 2.txt - 2:69)

más reacia que soy yo a tomar pastillas, la doctora me tuvo que decir, delante de mí toma la primera, porque yo decía que no me las tomaba, pero estas pastillas me las he tomado, oye, y es que veo que te..., yo no sé, yo no sé si son las pastillas de la alegría o de qué, pero tienes otra... Yo no ponía nunca la radio ni nada, yo ahora pongo la radio por la mañana y de todo. (monoterapia 3.txt - 3:87)

Los pacientes que han recibido psicoterapia señalan en varias ocasiones el temor a recaer cuando dejen de tomar pastillas. Aunque se encuentren bien, se preguntan si están "realmente están curados". Estar curado supone en este caso encontrarse bien sin la ayuda de una medicación.

es como la pastilla: estoy deseando que me la quiten, pero es para ver si me ha hecho bien, si me ha hecho mal, si lo tengo superado... igual ahora me la quito y empiezo a llorar otra vez, y tengo que venir otra vez de aquí a una semana a decir "ahora me pasa esto", entonces, estoy deseando que me quiten la pastilla para ver si realmente ya estoy curado en ese aspecto. La cosa es que aún no lo sé. Me preguntas ahora "¿te va bien?" "con la pastilla me va divino" "cómo te encuentras?" "pues cuando me la quiten..." podré contestar ya a esa pregunta, es decir "pues estoy bien sin pastilla" o sea que... (terapia combinada 1.txt - 1:188)

6.6. Ayuda social

El grupo que no recibe psicoterapia trata el tema de las ayudas sociales. Pueden quejarse de la poca ayuda que reciben de los trabajadores sociales y de cómo minimizan una demanda que para ellos era sensata.

Yo tengo a una chica. Me la dieron en septiembre. Para las cosas gordas pues me las hace la señora cuando va: limpiarme los cristales, limpiarme la cocina... yo eso no lo hago. (monoterapia 3.txt - 3:64)

cuando a mí me operaron, a mí marido había que llevarle a la calle Montesa, entonces me dijeron..., yo no podía ir, porque claro, y fui y pedí una ayuda, no una ayuda, que le llevaran y le trajeran, porque mi hija conmigo ya tenía bastante. ¿Y sabe qué me dijeron?, que tenía un hijo soltero conmigo y lo podía hacer perfectamente, y si no, de su jornal podía pagar a una persona. Y digo hala, pues hijo mío, vaya una contestación que me has dado. (monoterapia 3.txt - 3:56)

6.7. Interés por el estudio

Espontáneamente, los pacientes se interesan por el estudio. Preguntan si es parte del tratamiento y muestran su disponibilidad a ayudar y a colaborar en base a su experiencia. La participación en el estudio podría ser en sí misma una experiencia terapéutica al expresar, compartir y transmitir a otros (fuera

del grupo, a la comunidad científica o a la población general) su propia experiencia.

y a mí también, a mí me ayuda muchísimo, vamos, si con esto podemos poner un granito de arena, vamos lo que quiera. Y sobre todo, lo he dicho al principio y lo digo ahora, que no, yo no trato de juzgar a nadie (terapia combinada 2.txt - 2:83)

A mí me da igual... todo lo que sirva para que a la gente se le levante el ánimo, no me importa que se vea, que me llamo Asunción y todo. (monoterapia 3.txt - 3:1)

DISCUSIÓN

Los contenidos del lenguaje no forman parte de los objetos de estudio cuantificables, por lo que estas conclusiones no ofrecen resultados estadísticamente significativos, sino que están elaboradas a partir del discurso de los pacientes e incluyen: La multiplicidad de áreas que se ven afectadas en la vida de los pacientes como consecuencia del cáncer; la voluntad de individualización para comprender la experiencia de enfermedad; el equilibrio entre extremos que supone la adaptación, y el cambio de perspectiva a lo largo del tiempo que condiciona el fenómeno del cambio de respuesta.

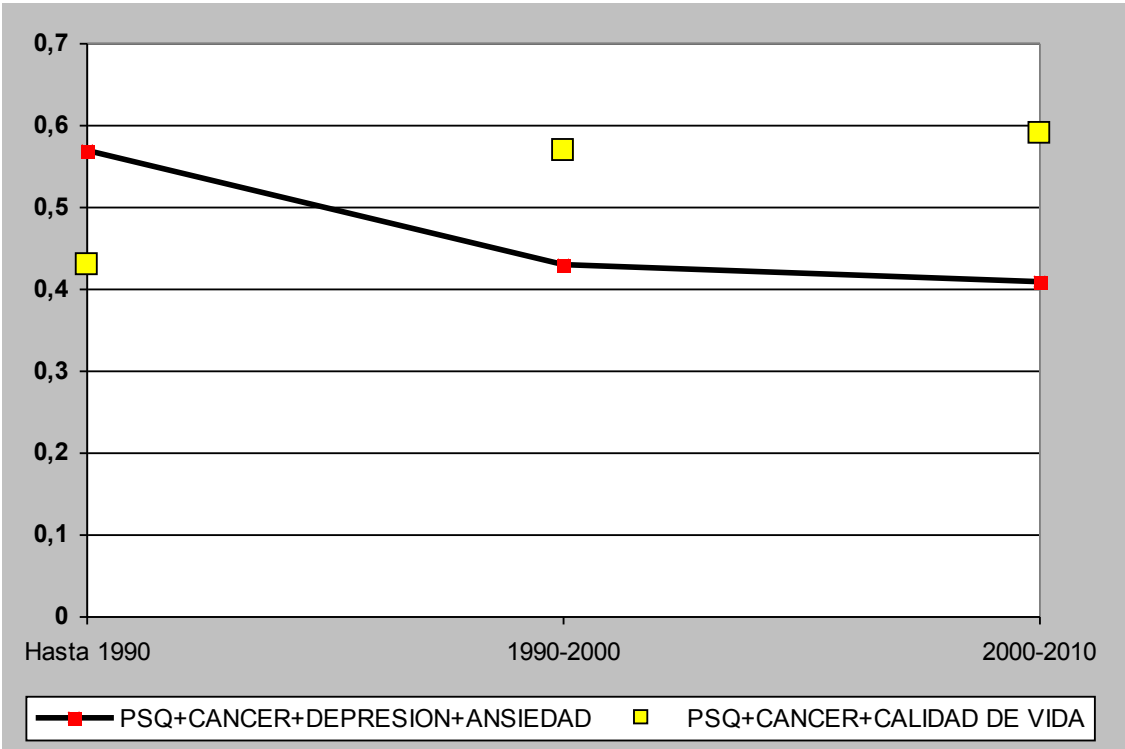
1. LA CALIDAD DE VIDA COMO PROCESO

En este estudio, el discurso de los pacientes revela en primer lugar que las áreas de sus vidas afectadas por el cáncer son muy diversas y su impacto no se limita a aspectos sintomáticos. Síntomas como la depresión y la ansiedad no son nucleares en su experiencia y no tienen valor si se consideran de forma independiente de la vivencia a la que se asocia: Los pacientes se aíslan porque no quieren ver a nadie, quieren superar el sufrimiento "por sí mismos"; se angustian porque temen que el cáncer metastatice y provoque su muerte; lloran cuando ven su cuerpo mutilado por la mastectomía, etc. Aun así, los síntomas depresivos sólo suponen un 7% del discurso total del paciente oncológico deprimido sobre su enfermedad (30 citas sobre 474).

La experiencia del paciente oncológico deprimido no parece poder definirse en torno a un conjunto de síntomas. La depresión es para ellos una vivencia, no un trastorno. La experiencia de enfermedad es muy amplia y más allá de condicionar un estado, abarca a la persona en su totalidad: Más que estar, se vive deprimido.

Este hecho parece justificar la creciente tendencia a utilizar la calidad de vida como parámetro para valorar aspectos como el impacto del cáncer o el beneficio de una intervención, frente a otras variables como criterios de depresión o ansiedad. Si combinamos en Pubmed las palabras “cáncer” y “calidad de vida”, observamos que el número de estudios en el ámbito de la salud mental crece proporcionalmente a lo largo del tiempo frente al número de estudios que aparecen al incluir las palabras “cáncer”, “ansiedad” y “depresión”.

Tabla 5
Número de trabajos publicados (pubmed)



Comparación porcentual en gráfico de líneas

	Hasta 1990	1990-2000	2000-2010	total
PSQ+CANCER+DEPRESION+ANSIEDAD	16	71	217	304
PSQ+CANCER+CALIDAD DE VIDA	11	93	315	419
Total	27	164	532	723

Estudios que traten de explicar las repercusiones del cáncer en función de una variable aislada (como el tipo de cáncer, la edad, el sexo, la definición que se da a la depresión, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, el control del dolor, las dificultades socio-económicas, la clase socio-económica, el nivel de afectación física, la duración de la hospitalización o la relación con los factores neurofisiológicos derivados de los tratamientos o del propio proceso tumoral) (2,45), pueden tener validez para el análisis concreto de un área específica. Pero corren el riesgo de estar sesgados para estudiar el impacto global del cáncer, al no tener en cuenta las demás variables, que actuarían como enormes factores de confusión. La calidad de vida es un concepto más extenso, que se ve regulado de modo complejo por la interrelación de factores variados: la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y la relación con otros elementos esenciales de su entorno, y que emplea gran variedad de parámetros provenientes de distintos campos (sociología, medicina, biología, psicología).

Desde este punto de vista, se entiende que los participantes de nuestro estudio, en el análisis cuantitativo previo, mejoren de forma significativa las puntuaciones en calidad de vida tras la psicoterapia, frente a los que no han recibido psicoterapia, mientras que las mejorías en las escalas de síntomas como la ansiedad y depresión son más modestas. En este análisis, Rodríguez Vega y cols. (123) aleatorizaron a 72 pacientes con cáncer de mama, pulmón y colon y trastorno depresivo en dos grupos: 39 pacientes recibieron terapia narrativa y escitalopram y 33 atención habitual y escitalopram. Encontraron que el grupo de terapia combinada mostró una mejora significativamente mayor en todas las dimensiones de funcionamiento, escala de dolor, salud global y calidad de vida, si bien no hubo diferencias estadísticamente significativas en la sintomatología depresiva entre los grupos.

Un problema señalado al emplear la calidad de vida como variable, es que hace compleja la evaluación de los resultados y puede generar conclusiones desdibujadas. En cambio los modelos reduccionistas (aquellos que utilizan los recursos de una disciplina más básica para explicar funciones que pertenecen

al dominio de una disciplina de nivel más complejo), al tratar de simplificar el escenario, excluyen disciplinas que han mostrado su validez y que nos podrían aportar perspectivas valiosas.

Una alternativa al análisis aislado de variables y al reduccionismo inter teórico es la concepción de las teorías interdisciplinares. La finalidad de éstas no es ya reducir unas teorías de un nivel "superior" a otras pertenecientes a un nivel más básico (por ejemplo, reducir hallazgos biológicos en función de determinados aspectos psicológicos) sino identificar relaciones entre fenómenos estudiados por dos disciplinas o áreas de investigación (220). Desde este punto de vista, para tratar de comprender la totalidad del impacto de la enfermedad oncológica, conceptos como el de calidad de vida parecen más adecuados frente a criterios especializados, constituyendo una visión más amplia del campo de estudio, con una vocación más abierta.

Además de la diversidad de áreas que afecta, en el discurso de los pacientes se aprecia una voluntad de individualizarse para poder explicar su experiencia de enfermedad. La individualización supone la necesidad de ser considerado como persona única y no simplemente como recipiente donde se asienta el cáncer. Los participantes se individualizan a través de aspectos relacionados con su historia biográfica, sus circunstancias en el momento del diagnóstico o las características específicas de su personalidad. Lo que es relevante para una persona, puede no serlo para otras. Esto implica que pueden existir diferencias en el significado que tiene la calidad de vida entre distintas personas. Modelos teóricos de evaluación de la calidad de vida deberían especificar los distintos ámbitos e incluir la importancia relativa de éstos, las variables causales, los indicadores de la calidad de vida y la relación entre todos ellos.

En nuestro estudio los participantes subrayan la importancia de la individualización para poder entender su experiencia de enfermedad, en coherencia con la línea de trabajo establecida por Schwatzmann, para quien la esencia de la calidad de vida es el reconocimiento de que la percepción de las personas sobre su estado de salud depende en gran medida de sus valores y creencias, su contexto cultural e historia personal, siendo una noción eminentemente humana que se relaciona con el grado de satisfacción que

tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar y social (221).

Schwartzmann y cols. (222) proponen un modelo de evaluación de factores psicosociales determinantes de la calidad de vida relacionada con la salud. Este modelo considera que la calidad de vida es un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente, interacciones determinadas por factores orgánicos (tipo de enfermedad y evolución), psicológicos (personalidad y grado de cambio en sistema de valores, creencias y expectativas), sociales y familiares (soporte social recibido y percibido) y de cuyas resultantes dependerá el bienestar físico, psíquico y social y la evaluación general de la vida que hace el paciente.

La importancia que los pacientes dan al paso del tiempo se ha señalado en otros estudios cualitativos citados anteriormente (172). Los participantes de nuestro estudio destacan la importancia del paso del tiempo para la elaboración del cáncer cuando se ven capaces de explicar su experiencia de enfermedad como algo variable. La calidad de vida también es variable: no sólo tiene diferentes significados para personas distintas, sino que puede tener significados diferentes para una misma persona a lo largo de su enfermedad. Esto podría explicar por qué en algunos artículos relativos a la calidad de vida se encuentran datos aparentemente contradictorios. Por ejemplo, algunos pacientes podían aportar puntuaciones estables respecto a su calidad de vida, mientras su estado de salud se deteriora considerablemente. Además los supervivientes pueden registrar un nivel de calidad de vida comparable al de la población general (223). Incluso, en algunos estudios, los pacientes aportan un mayor nivel de calidad de vida que sus cuidadores (224). Estos hallazgos pueden ser interpretados como resultados de cambios en los criterios o valores, o cambios en la conceptualización de la calidad de vida a lo largo del curso de la enfermedad. Estos cambios, inherentes al proceso de acomodación a la enfermedad, se han denominado fenómeno de "cambio de respuesta" (223). Aunque el fenómeno del "cambio de respuesta" no es nuevo desde una perspectiva clínica o incluso a nivel intuitivo, es un fenómeno relativamente

nuevo desde un punto de vista metodológico (225). Las transformaciones internas que acompañan el proceso oncológico y que se revelan en los participantes de nuestro estudio (cambio de valores, de prioridades, de significado de las relaciones, etc.) podrían hacer incomparables las evaluaciones realizadas en diferentes momentos temporales. Si las unidades de comparación han cambiado, la comparación en sí misma pierde sentido. Por ejemplo, en el contexto de la evolución de un tratamiento, el cambio de respuesta podría atenuar o amplificar los efectos del mismo si el paciente se ha adaptado a la toxicidad del tratamiento o a la progresión de la enfermedad a lo largo del tiempo. Además, las diferencias en calidad de vida a lo largo del tratamiento podrían peligrar cuando el fenómeno de cambio de respuesta se produce de forma diferencial en los diferentes grupos de tratamiento (226). Por tanto, la evaluación de los cambios de respuesta puede hacerse necesaria para obtener una evaluación sensible y válida a lo largo del tiempo. Este cambio debe ser explicitado y evaluado.

Rapkin y Schwartz (225) señalan que la evidencia creciente de "cambios de esquemas" en la valoración de la calidad de vida, implica la necesidad de incluir mediciones directas del propio proceso de valoración como parte necesaria de la evaluación de la calidad de vida. Plantean que evaluar directamente los procesos de valoración de calidad de vida no sólo ayudará a mejorar la interpretación de las puntuaciones de calidad de vida en el sentido tradicional, sino que además permitirá obtener una mejor comprensión del proceso de valoración en la atribución de significado y cambio de significado. Los autores repasan la evidencia publicada sobre el "cambio de esquemas", y proponen un modelo de evaluación que incluye la medición explícita de los parámetros del proceso de valoración de calidad de vida: 1) determinación de un marco de referencia 2) recuerdo y selección de experiencias destacadas 3) estándares de comparación usados para valorar experiencias y 4) fórmula subjetiva utilizada para priorizar y combinar valoraciones, con el fin de llegar a una valoración de calidad de vida.

2. EL EQUILIBRIO ENTRE DOS EXTREMOS

La adaptación se ha conceptualizado en diversos modelos como un proceso lineal y progresivo, que va desde la desadaptación (que conlleva sufrimiento, ansiedad, depresión...) hasta la adaptación. En el modelo de Mishel (227), este proceso depende del nivel de incertidumbre ante la enfermedad, que indica la incapacidad de la persona de determinar el significado de los hechos relacionados con la enfermedad. Conforme va siendo capaz de dar valores definidos a los objetos o hechos, el paciente se adapta.

Frente a los modelos lineales que parecen indicar que el proceso de adaptación al cáncer es unidireccional, el discurso de los pacientes sugiere más bien estar constituido por un complejo sistema de equilibrios. El desarrollo de un determinado mecanismo tiene también sus contrapartidas. La adaptación es desde esta perspectiva el término medio entre dos extremos, dependiente de las características individuo y del momento en el que se encuentre. Dejando al margen la importancia que se atribuía a la razón, propia de la época, podemos seguir el esquema básico de la ética aristotélica según el cual equilibrio es un logro y una virtud: "la disposición o hábito de elegir el medio relativo a nosotros en acciones y emociones (...) tal como lo determinaría un hombre prudente» (228). Por ejemplo, en el modelo de Mishel, la incertidumbre se situaría en el extremo del defecto, pero el exceso podría también producir malestar a través de una atención saturada por el cáncer o un estado de conciencia abrumado ante la certeza de la muerte. En base al discurso de los pacientes, incluimos otros ejemplos para indicar de forma esquemática en qué consisten los equilibrios de adaptación, en los que ambos extremos generan sufrimiento.

- El equilibrio como término medio entre los extremos que suponen el exceso (hipervigilancia de los síntomas) y el defecto (la negación).
- El cambio responsable de la actividad como término medio entre los extremos que suponen el defecto (abandono de actividades y el aislamiento)

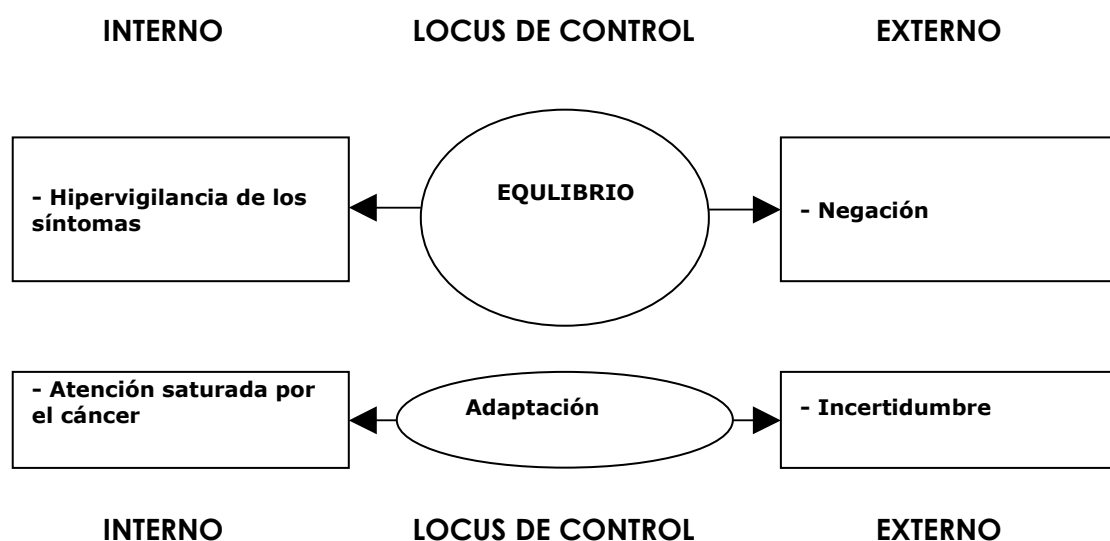
y el exceso (continuar como si el cáncer no tuviese repercusiones e “infundirse ánimos”).

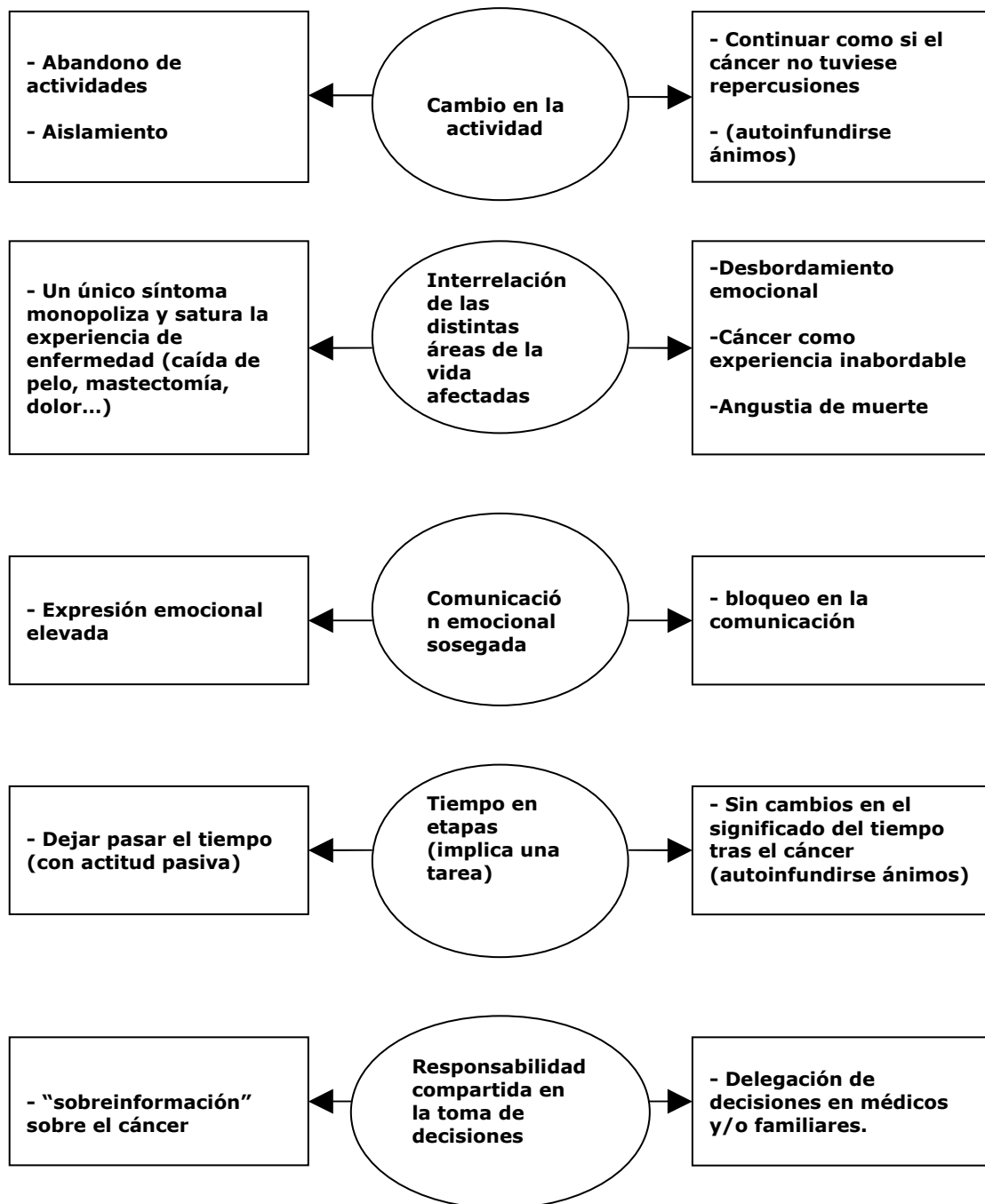
- La separación e interrelación de las distintas áreas de la vida afectadas por el cáncer como término medio entre los extremos: El defecto, producido cuando un único síntoma monopoliza y satura la experiencia de enfermedad (caída de pelo, mastectomía, dolor...) y el exceso, producido cuando el cáncer se presenta en su totalidad como una experiencia inabordable, lo que lleva al desbordamiento emocional y la angustia de muerte.

- la comunicación emocional sosegada como término medio entre los extremos por exceso (expresión emocional elevada) y por defecto (el bloqueo en la comunicación).

- El tiempo vivido en etapas (lo que implica una tarea) como término medio entre los extremos: por defecto (dejar pasar el tiempo con actitud pasiva) y el exceso (la ausencia de cambios en el significado del tiempo tras el cáncer lleva a infundirse ánimos como único mecanismo de lucha).

- La responsabilidad compartida en la toma de decisiones como término medio entre los extremos que suponen el defecto (la delegación de decisiones en médicos y/o familiares) y el exceso (sobreinformación sobre el cáncer).





Observamos que en todos los sistemas de equilibrio, ambos extremos pueden organizarse en función del locus de control externo e interno.

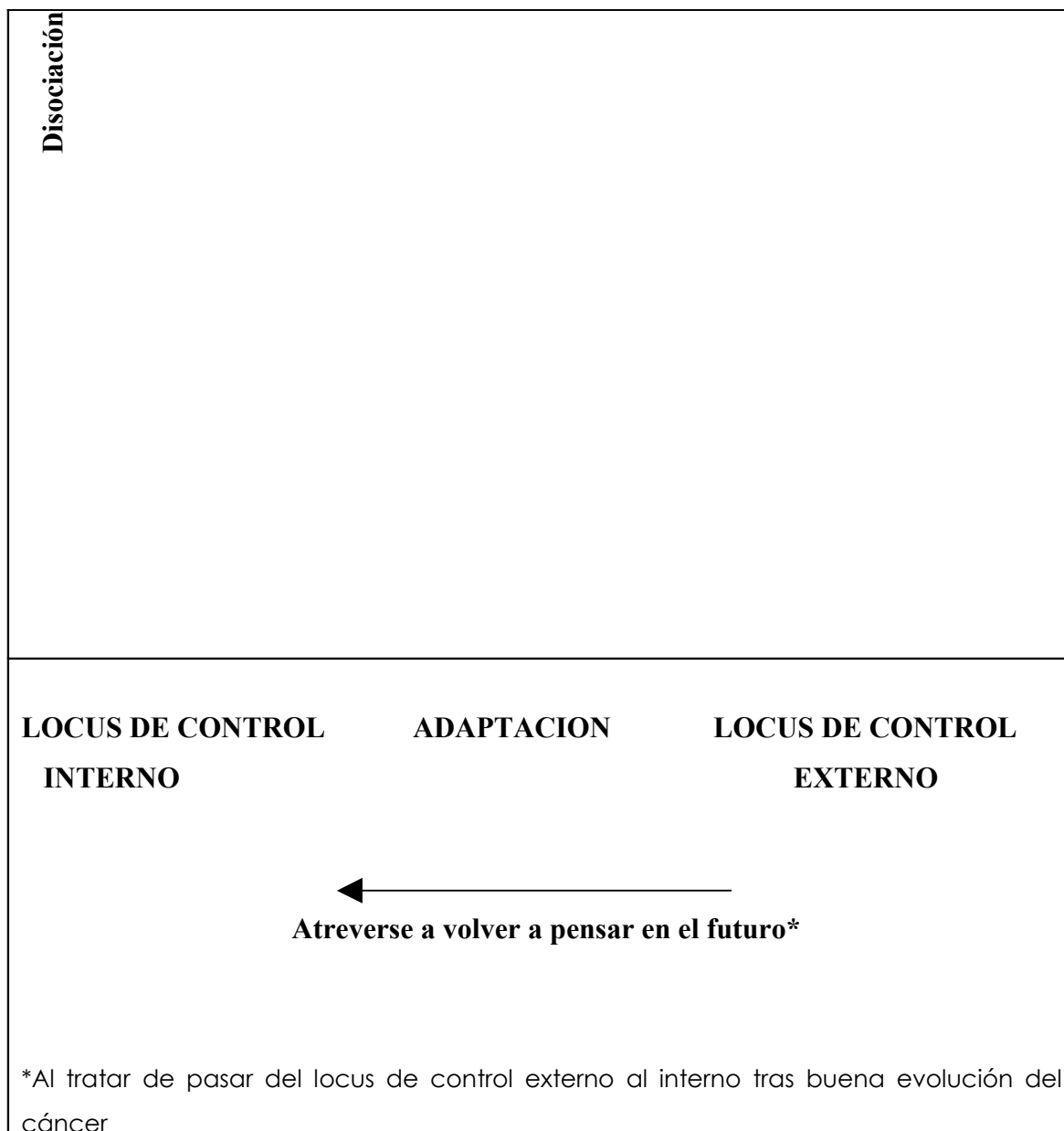
Con el fin de sistematizar los resultados, incluimos las formas de afrontamiento extraídas del discurso de los pacientes en torno a la idea de causalidad percibida (locus de control), configurando un esquema multidimensional: Los diferentes mecanismos de adaptación siguen el siguiente orden desde un locus de control interno hasta el externo:

Tabla 5
Mecanismos de adaptación dispuestos en función del componente: locus de control interno/externo

Infundirse ánimos	
Información sobre el cáncer	

Alivio al habla del cáncer	Comparación con la enfermedad del otro

Búsqueda de seguridad en el control externo	Esperanza	Implicarse en la mejoría activamente



3. CAUSALIDAD PERCIBIDA E “INFUNDIRSE ÁNIMOS”

En términos generales, no parecen existir diferencias en cuanto al uso de unos determinados mecanismos de afrontamiento entre el grupo que ha recibido psicoterapia y el que no lo ha hecho (aunque hemos señalado diferencias en la forma de modular cada mecanismo). Infundirse ánimos supone una excepción, y la encontramos empleada casi exclusivamente entre los pacientes de los grupos de farmacoterapia. Infundirse ánimos es el principal mecanismo que se basa supuestamente en el control interno, que es también

el menos adaptativo entre los pertenecientes a este grupo. Esto podría indicar que los mecanismos basados en el control interno, que han sido señalados como los más “adaptativos” frente a los basados en el control externo (229), podrían no ser tan adecuados a la hora de enfrentarse al cáncer.

En la literatura (230,231) se ha señalado repetidamente como un mecanismo adaptativo positivo el “espíritu de lucha”. Aunque existen similitudes entre el “espíritu de lucha” y lo que hemos llamado “infundirse ánimos” la primera hace referencia a la determinación de luchar contra la enfermedad y a la adopción de una actitud optimista, mientras que la segunda parece una reacción que compensa la ausencia de otros recursos. Surge con frecuencia cuando no ha existido una verdadera elaboración de las repercusiones del cáncer. Por otra parte, en la literatura también, se ha señalado como, a veces, al tratar de fomentar ese “espíritu de lucha”, lo que se produce es una culpabilización de los pacientes cuando surgen emociones de tristeza o depresión (232). Los pacientes de nuestro grupo lo señalan, en particular los del grupo de psicoterapia, remarcando como las personas de su entorno responden bloqueando la expresión de malestar, como si ello fuera a provocar en una mala evolución del cáncer.

Las restricciones para hablar sobre el cáncer que a veces imponen las personas del entorno del paciente y que representan los esfuerzos de estas personas por impedir que el paciente exprese sus emociones, muchas veces en un intento de protegerles de ellas, se considera que pueden inhibir el proceso cognitivo y emocional crítico para un afrontamiento saludable de la experiencia. Para algunos autores esa restricción de la expresión emocional por parte del entorno del paciente se convierte en un factor de riesgo para su salud mental (233) .

Infundirse ánimos describe la experiencia de pelear contra la realidad del cáncer como acontecimiento indeseado, lo que no beneficia en nada la salud general del paciente y dificulta una integración plena en el flujo de la vida de las personas. En cambio, por “espíritu de lucha” se entiende un mecanismo adaptativo positivo, atribuido a la persona que acepta su

enfermedad (por tanto no pelea contra su realidad) y que está dispuesta a comprometerse con el tratamiento (y con la vida), sea cual sea el grado de incertidumbre de ésta.

Una idea que integra estos resultados aparentemente contradictorios proviene de los desarrollos psicoterapéuticos basados en Mindfulness (234): plantean que a través de la ayuda psicoterapéutica, la persona acepta que en la vida hay sufrimiento (aceptar el cáncer supone que hay un locus de control externo) pero que lo que ella puede hacer por aliviar ese sufrimiento (locus de control interno, ya que hay posibilidad de elegir) es aceptarlo y elegir, entonces, una forma diferente de relacionarse con ese sufrimiento y por tanto, con su experiencia de enfermedad.

4. LA ENFERMEDAD COMO EXPERIENCIA TRANSFORMADORA

Para los participantes de nuestro estudio, la enfermedad oncológica se vive como una experiencia transformadora en el sentido de que por un lado hace más pequeñas preocupaciones o desacuerdos que antes les parecían importantes y por otro lado, intensifica la capacidad de disfrutar de las pequeñas cosas del día a día. Experiencias similares se destacan en otros estudios cualitativos, donde los participantes describen una mayor capacidad para disfrutar de los placeres cotidianos como consecuencia de la conciencia de la cercanía de la muerte (173). Podríamos decir que pasar por la experiencia de una enfermedad grave, como es la oncológica, tiene el efecto de potenciar una posición ante la vida en algunos aspectos similar a la que se conoce como "vivir con atención plena" (234). Es decir vivir el presente, volviendo a los sentidos, un reencuentro con lo inmediato, con lo cotidiano, sin crítica, y sin reaccionar (o mejor sobre reaccionar) a cada experiencia. No han cambiado los acontecimientos sino la forma de percibirlos: Se trata de la forma en que cada uno se relaciona con su realidad y no de la realidad en sí.

La experiencia de enfermedad promueve cambios considerados positivos en el círculo de relaciones significativas. Se abre un espacio para el reconocimiento de los otros, una mayor aceptación y reconocimiento de los

otros. Esto se refleja también en la descripción de las relaciones con las personas del círculo íntimo. El apoyo es experimentado como “sentirse cuidado”. También la experiencia de enfermedad revela de cierta manera la sinceridad e intensidad de los vínculos familiares o de amistad.

La asimilación de la experiencia parece requerir una vivencia del tiempo activa. Surgen las preocupaciones acerca de la muerte personal, no sobre el significado existencial de la muerte, sino preocupaciones concretas acerca del modo de morir o de vivir un potencial periodo de enfermedad terminal (aparece el miedo al deterioro físico, al dolor, a morir asfixiado).

Los pacientes del estudio viven determinados momentos de su experiencia de enfermedad como si se tratase de un trauma (especialmente durante la quimioterapia, o en los periodos que siguen al diagnóstico). También hemos señalado cómo muchos síntomas descritos se asemejan al estrés postraumático. Este hecho, junto con la experiencia transformadora que supone el cáncer en muchos casos, parece ir en la línea de las investigaciones abiertas en los últimos quince años sobre el crecimiento postraumático.

El sufrimiento de eventos crónicos como un infarto agudo de miocardio, HIV/SIDA o, en particular cáncer, puede ser considerados traumáticos. Son de interés científico, no sólo los traumas agudos como una agresión sexual o un desastre natural, sino también los procesos en los que caer enfermo es traumático (235-237). En el caso del cáncer, Kangas y cols (236) informan de datos muy significativos en relación a la aparición de TEPT en los pacientes. Mostraban que el 0-6% de los sujetos que sufrían cáncer alcanzaban criterios de TEPT en entrevistas diagnósticas estructuradas, y un 5-19% cuando eran evaluados mediante cuestionarios auto-administrados. Hallazgos similares también han tenido lugar en otros estudios, incluido el dirigido por Mehnert y Koch (238) en una muestra de 127 pacientes con cáncer de mama.

No ha sido hasta la publicación de la cuarta edición del DSM-IV (239), que el cáncer ha sido explícitamente considerado como un estresor que puede dar

lugar a TEPT. Esto ha tenido efectos positivos en relación al fomento de la investigación, y a la posibilidad de proporcionar una validación social a aquellos que se encuentran afectados por esta enfermedad.

En este contexto de investigación, los cambios positivos asociados con las experiencias traumáticas han sido conceptualizados como crecimiento postraumático, aunque no de forma exclusiva. Así, Vázquez y cols. (240), han escrito que "crecimiento" es quizás la palabra más apropiada para describir el fenómeno y el estrés que un individuo sufre en una etapa de su desarrollo personal que se extiende más allá de su nivel de funcionamiento previo. Al mismo tiempo, el uso del término "postraumático" indica que el crecimiento ocurre después de un evento extremo, y que no está causado por un estresor menor que forme parte del proceso de desarrollo personal (241).

Tedeschi y calhoun indican que cuando un evento amenaza o destruye las creencias de una persona, se inicia un proceso de reconstrucción de esquemas básicos alterados. Aparece una rumiación que al principio no es intencionada, pero que con el tiempo se transforma en deliberada y dirigida hacia los significados del trauma, su impacto y su significado en la vida. Este proceso implica una transformación positiva de la persona (242).

En ese sentido, optimismo, resistencia, resiliencia así como crecimiento postraumático se refieren a los cambios positivos que resultan de la lucha contra el evento traumático y no a los cambios producidos por el evento mismo (242). Estos cambios positivos no solo incluyen aquellos que están asociados a las emociones y cogniciones relativas al trauma, sino que incluye todo aquello que pueda ser adaptativo en "la fractura y el reinicio" para el proceso de crecimiento (243): En otras palabras, las creencias básicas del sujeto o las principales asunciones con respecto a la forma en que ellos ven el mundo, sus relaciones con otros y su identidad como individuos (244).

El crecimiento postraumático ha sido dividido en tres categorías de cambios positivos o dominios:

1. Percibir cambios en uno mismo (como por ejemplo sentimiento de mayor fortaleza, más seguro de sí mismo, más experimentado y más capaz de afrontar futuros cambios)
2. Cambios en las relaciones interpersonales (por ejemplo la unión con otras personas es más fuerte y aumento de la necesidad de compartir y expresar sentimientos)
3. Cambios en la espiritualidad o la filosofía de vida (por ejemplo, una mayor apreciación de lo que tiene uno, lo cual es más fácil para los individuos que distinguen entre lo que es importante de lo que es secundario, y esto da lugar a un cambio en la escala de valores) (245).

Este interés creciente por el lado positivo de situaciones adversas está estrechamente relacionado con el movimiento de la psicología positiva. Seligman y cols. (246) reivindican que la felicidad depende, en algún grado, de nuestra habilidad para percibir circunstancias desafortunadas como afortunadas. En los procesos de salud/enfermedad, los factores claves incluyen información respecto a valoraciones positivas que pueden servir como factor regulador saludable (247); fuerza personal para prevenir recaídas en la depresión (248); y positivas reevaluaciones en la adversidad.

5. RECOMENDACIONES PARA EL EQUIPO ASISTENCIAL ONCOLÓGICO

Basado en las descripciones de la experiencia de enfermedad y las propias sugerencias de los pacientes, se pueden plantear las siguientes recomendaciones para los diferentes niveles de tratamiento.

Tomar conciencia de que la relación del paciente con el sistema sanitario es una relación ambivalente, fruto de la contradicción entre necesitar acudir a un lugar donde se le recuerda que está enfermo o se le somete a tratamientos

agresivos, y recibir al mismo tiempo el apoyo de este lugar. Desde esta posición de "atrapamiento" pueden entenderse algunas dificultades que puedan surgir en la relación entre paciente y allegados, y el sistema asistencial.

Los pacientes agradecen una atención cercana y personalizada, una actitud empática y cálida, que valoran muy positivamente dentro del marco de la atención por parte del oncólogo. Se expresa el aprecio por una información que tenga en cuenta su caso en particular, más allá de sólo comentar los porcentajes de mejoría, y por la actitud de calma que dé lugar a exponer preguntas o dudas. En el momento del diagnóstico, la persona puede estar emocionalmente aturdida y no procesa adecuadamente la información que se le está dando. En un estudio cualitativo citado anteriormente, los participantes señalan la importancia de un diagnóstico y un tratamiento individualizados, porque les devuelve la sensación de control.

Tomar conciencia de la importancia del momento de comunicación del diagnóstico para ser lo más habilidosos posible en la comunicación de esta mala noticia. Ralentizar el proceso, hacer comentarios de advertencia sobre lo que se les va a decir (por ejemplo "los resultados no son tan buenos como esperábamos..."). La clave es evitar una comunicación súbita. Los recuerdos más perturbadores de los pacientes del estudio se relacionaron con una comunicación brusca del diagnóstico.

Evitar hacer comentarios que incluyan juicios críticos acerca de haber dejado crecer una tumoración mucho tiempo, no haber hecho revisiones, haber tenido malos hábitos (fumar, etc....) que no conllevan más que la generación de sentimientos de culpa y auto reproche por parte del paciente.

Incluir la exploración de posibles cambios en la sexualidad y relacionarlo con la enfermedad o con los tratamientos cuando eso sea posible y adecuado. En un estudio cualitativo descrito anteriormente, se señala el desencuentro entre la información práctica que solicitan los pacientes sobre los cambios en las

relaciones de intimidad y las explicaciones en términos de fertilidad, anticonceptivos o erección que reciben de los clínicos (183).

Incluir una comunicación sobre el periodo de tiempo, cuando sea posible, para transmitir la idea de la transitoriedad de todas las experiencias. Por ejemplo "lo habitual es que se prepare para un año dedicado en una parte importante al tratamiento de su enfermedad" Evitar así anticipaciones muy negativas "ya me veía muerta y me angustiaba por mis hijos sin madre". También incluir el tiempo, animando a vivir cada experiencia en el presente y tomar cada uno de los desafíos que puede suponer el cáncer de uno a uno, paso a paso.

Otro aspecto de la vivencia del tiempo puede tener que ver con la consideración de la enfermedad como un proceso que sucede en etapas y que, en cada una de ellas, el paciente tiene tareas que afrontar. Esta forma de utilizar el tiempo coloca de nuevo al paciente en un rol más activo, que el de la persona que simplemente espera que el tiempo pase.

El afrontamiento del paciente puede caracterizarse por una búsqueda de control en el exterior, que se manifiesta por una confianza en el equipo asistencial, pero que puede tener la contrapartida de adoptar un rol pasivo en el tratamiento. El oncólogo puede minimizar esta posición de pasividad animando al paciente a la búsqueda de información, a mantener determinado estilo de vida, ejercicio, dieta, complementos nutricionales, información sobre tratamientos homeopáticos con alguna base empírica, formas de reducción del estrés basados en la meditación, la relajación, la hipnosis, etc. De esa forma se responde también a la necesidad que los pacientes de nuestro grupo expresaron, la de implicarse activamente en su tratamiento.

Con respecto al afrontamiento se manifiesta fundamentalmente de dos maneras en el discurso de los pacientes: o bien en una búsqueda, a veces ansiosa, de información, con el objetivo de rebajar la incertidumbre y estar preparado para planificar un futuro incierto, o bien en la evitación, a veces

también ansiosa, de la información, como forma de hacer desaparecer mágicamente lo que ocurre si uno no toma conciencia de ello.

Es decir anticipación y evitación surgen como los dos estilos más centrales de afrontamiento. La oncóloga que conoce estos extremos explorará cómo es el estilo único de la persona que tiene delante para encajar de la mejor forma posible en su mundo y evitar hacer iatrogenia cuando se le da información o en general en la relación con él o con ella.

Lo que hemos denominado evitación de la palabra cáncer o disociación corresponde a ejemplos de una forma de afrontamiento basado en la evitación. Se ve también que cuando la evitación es muy acusada puede dificultar la elaboración narrativa de la experiencia de la enfermedad y contribuir potencialmente a la aparición de problemas futuros.

Incluir desde el principio, y por parte del oncólogo o médico asistencial, algún comentario acerca del ánimo. Que, por un lado, reconozca el humor como integrante fundamental en la calidad de vida adecuada que el paciente está buscando. Pero que, por otro, prevenga posibles sentimientos de culpa o de fracaso en caso de que aparezcan sentimientos de tristeza. Los comentarios de los médicos podrían ser parecidos a los siguientes:

“Se dice que el estado de ánimo influye sobre la enfermedad. Y es verdad, por un lado, que la serenidad a la hora de enfrentar la enfermedad asegura una mejor calidad de vida y que se cumplan adecuadamente los protocolos de tratamiento. También es conocida la relación entre el estrés y la inmunidad. Todo eso no quiere decir que no sea normal que surjan algunos sentimientos de tristeza. Si es así, déjelos estar. No pelee contra ellos. Acéptelos como una reacción normal y esperable ante una enfermedad. Y si esos sentimientos aparecen con demasiada frecuencia o intensidad, es el momento de consultar con un especialista y explorar lo que esté ocurriendo”.

Puede ser útil incluir, por parte de los oncólogos, algunos comentarios que prevean reacciones emocionales sin control, o adelantar la posibilidad de

ciertas experiencias, no como certeza de que ocurrirán, sino como una posibilidad. Por ejemplo, nos referimos a la necesidad de afrontar algunas experiencias en soledad para algunas personas, a dar permiso para sentimientos negativos, a prepararse para dedicar una parte de su tiempo al tratamiento, sin que ello tenga que significar, en muchos casos, paralizar la vida por entero.

Las experiencias relacionadas con los efectos secundarios de la quimioterapia tienen una cualidad altamente estresante y en algunos casos se describen como experiencias traumáticas (reviviscencias, evitación de situaciones que las recuerden, aparición de estímulos antes neutros y ahora desencadenantes de reacciones ansiógenas, pesadillas, sentimientos de indefensión, etcétera). Anticipar algunos de estos efectos durante las conversaciones con los pacientes, así como las estrategias más saludables para afrontarlos, puede ayudar a disminuir el impacto emocional de estos tratamientos.

Preparar alguna información de las páginas que se consideren más fiables en Internet para dar información sobre la enfermedad oncológica, ya que lo habitual es que los pacientes y sus familias busquen información por su cuenta, sin tener una adecuada orientación sobre los mejores sitios de la web. La obtención de información aparece como una necesidad en la mayoría de los casos.

Transmitir esperanza podría ser uno de los objetivos de las intervenciones oncológicas, al mismo nivel que los de promover la adherencia al tratamiento o dar información. La esperanza no se transmite sólo en casos de pronóstico favorable, cuando es fácil que el paciente se pueda proyectar con optimismo en el futuro. La esperanza es un fenómeno más complejo para los pacientes y tiene que ver con la sensación de cercanía con el profesional (con quien pueden revisar los aspectos positivos y negativos de la evolución de la enfermedad) y con la sensación de acompañamiento sea cual sea la evolución final.

Cuando el resultado de los tratamientos es favorable y el paciente es dado de alta, incluir también en la entrevista de alta algún comentario acerca de la adaptación de nuevo a la vida cotidiana, después de la experiencia, reconociendo la posibilidad de que surjan algunas dificultades en ese proceso.

6. RECOMENDACIONES PARA EL PSIQUIATRA O PSICÓLOGO

En el nivel de atención especializada las lecciones aprendidas de la experiencia de los pacientes de nuestro estudio, nos sugieren:

- Tener en cuenta que el tratamiento en salud mental es vivido en muchos casos como estigmatizador. En la primera consulta, dedicar un tiempo a explorar este extremo.

- Anticipar y tratar los temas relacionados con la imagen y el significado de la calvicie, la caída de las uñas etc...

- Intervención con las parejas (cambios en la sexualidad, imagen corporal, bloqueo de emociones).

- Intervenciones que incluyan a familiares o allegados. Reconocer que la familia o personas significativas juegan un papel muy importante en la atención al paciente y que, al mismo tiempo, pueden estar afectados emocionalmente por la experiencia estresante que todos están viviendo. La enfermedad es, sin duda, una experiencia biológica, pero también es una experiencia profundamente relacional.

El terapeuta puede ayudar promoviendo la regulación emocional de todos los implicados (tanto del paciente como de sus allegados). Una expresión emocional demasiado intensa puede colapsar la comunicación, de la misma forma que una expresión emocional inexistente. Los pacientes de nuestro grupo se refieren a la ayuda que supuso una comunicación emocional sosegada con sus personas significativas.

También puede ser positivo prevenir a los pacientes sobre el posible surgimiento de sentimientos de culpa, por sentirse responsables del sufrimiento familiar, o de vergüenza, ante los cambios del aspecto corporal. En el campo relacional, además, el explorar o hacer surgir como posibilidad dificultades en las relaciones de círculo intermedio, puede ayudar a que la persona las detecte y sepa actuar cuando surgen. Por ejemplo, preguntando por cómo las personas del entorno reaccionan cuando les ven aparecer, y qué sentimientos surgen o evocan en ellos el reconocer el miedo de los demás a no saber qué decir o cómo comportarse.

También resulta importante, durante la relación terapéutica, el reconocimiento de cómo el entorno social y cultural - y la forma que tiene la sociedad en general de entender la enfermedad oncológica o la enfermedad en general- puede constreñir la narrativa de cada persona individual. Es decir, reconocer lo estigmatizador de tener una enfermedad oncológica en nuestra sociedad. Hacer visible esos prejuicios que pueden influir en la forma en que cada persona experimenta su enfermedad.

- Trabajar la relación con el tiempo. La anticipación del futuro, el vivir en el presente, e incorporar los tratamientos a la vida cotidiana como forma de aceptación de la realidad de la enfermedad.

- Trabajar también con la sensación de incertidumbre que surge durante todo el proceso de la enfermedad, pero también de modo acusado cuando el paciente es dado de alta y ha de volverse a incorporar a la vida cotidiana

- Entrenar a los pacientes en técnicas de meditación o somato sensoriales que ellos mismos han de practicar tiene el efecto directo de regulación emocional que estas técnicas promueven, y además, favorecen que el paciente se coloque en un papel más activo en el tratamiento, implicándose en él.

- En general, intervenciones que promuevan un rol de actividad para el paciente favorecen que éste recupere una sensación de control en algunas áreas de su vida, y disminuyen la sensación de indefensión que está en el

núcleo de muchas de las experiencias traumáticas y potencialmente depresógenas.

7. LA PSICOTERAPIA COMO ELEMENTO DE AYUDA

La psicoterapia, en el discurso de los pacientes, aparece como elemento de ayuda, para integrar vivencias y facilitar la construcción de nuevos significados y narrativas sobre la enfermedad, en las siguientes áreas:

La voluntad de individualización, que surge como un aspecto tan importante cuando los pacientes describen la experiencia de la enfermedad oncológica, puede ser recogida y trabajada en el marco del tratamiento psicoterapéutico

La psicoterapia es también un marco idóneo para poner palabras a experiencias emocionales desbordantes y hacerlas así más asumibles. A través del lenguaje, la persona deja de ser protagonista de la acción en el presente (y por tanto deja de estar experimentando una determinada sensación o emoción) para convertirse en narrador (y por tanto ganar perspectiva sobre lo que ha ocurrido o está ocurriendo). El proceso "liberador" que para algunos pacientes ha supuesto la psicoterapia tiene que ver con la ayuda a la resignificación de las emociones y a darle una nueva forma a experiencias consideradas "amorfas".

La psicoterapia puede favorecer mecanismos que lleven más a la línea de aceptación y menos a la de evitación ansiosa. Un ejemplo de esto es como los pacientes que han participado en un tratamiento psicoterapéutico parecen hablar de una forma más integrada de su experiencia, y tienden menos a la evitación de palabras con un alto contenido emocional como cáncer o muerte, que los que no pasaron por la experiencia psicoterapéutica.

La psicoterapia también puede ser útil para facilitar la comunicación emocional con las personas significativas, de modo que éstas puedan suponer fuente de apoyo para el paciente. Los pacientes que recibieron psicoterapia

citaban con más frecuencia el papel de apoyo que sus familiares jugaban durante la experiencia de enfermedad, frente a la actitud de infundirse ánimos que proponían los pacientes que no participaron en la psicoterapia. Al hablar de las relaciones con las personas de su círculo íntimo, los pacientes que participaron en un tratamiento psicoterapéutico hacen también una reflexión sobre la cualidad de la comunicación, con una actitud más empática: haciéndose cargo también de los sentimientos de los otros, o valorando positivamente la fluidez de la comunicación, frente a la evitación de la comunicación emocional, más frecuente en el grupo que no recibió psicoterapia.

En la comunicación con el psicoterapeuta los pacientes encuentran un espacio único para hablar de sentimientos que no pueden expresar en ningún otro sitio. El interlocutor no existe como persona afectada por sus experiencias. Es una comunicación sin culpa por los sentimientos que puedan aparecer en el otro. Sentir que el interlocutor es una persona que va a "soportar" cualquier sentimiento resulta liberador y facilita poder profundizar en los sentimientos hasta entonces no expresados. La psicoterapia como espacio único para la expresión de sentimientos es una experiencia repetida por los pacientes en varios estudios cualitativos (173,186,187). Se describe una experiencia de sintonía afectiva, en el que sienten que el psicoterapeuta comprende plenamente sus sentimientos.

La psicoterapia crea un espacio donde no sólo se trata las repercusiones del cáncer de forma aislada, sino que abarca la persona en un contexto más amplio, promoviendo la autoexploración y el cambio personal.

La psicoterapia puede relacionarse con una forma de vivir la enfermedad como proceso, dividido en etapas que requieren en cada momento diferentes tareas de adaptación para los pacientes.

Los pacientes que adoptan una posición pasiva, dejando su evolución en manos del paso del tiempo, pueden pretenden reincorporarse a la vida como antes de la enfermedad; es decir, ha habido un cambio positivo en la

evolución de la enfermedad, pero no ha habido una elaboración de la experiencia. La psicoterapia parece ayudar a esta elaboración, promoviendo que la persona pueda evolucionar desde una forma pasiva de relacionarse con el tiempo de la enfermedad a otra más activa. La forma pasiva es la del paciente que se abandona en manos de los médicos, a la espera que el tiempo pase a su favor si cumple todos los requisitos del tratamiento. Una actitud más activa muestra el paciente que, si bien sigue las indicaciones terapéuticas de los médicos, lo hace con conciencia de que no es una garantía de que la evolución vaya a ser positiva y decide cómo quiere que vaya discurriendo el tiempo de su vida.

Los pacientes resaltan la relación con el terapeuta, que les acepta incondicionalmente y con el que alcanzan momentos de sintonía emocional. Aprecian la creación de un espacio único de comunicación, donde pueden expresar sus sentimientos con libertad. Señalan como factores positivos la sensación de confortabilidad, relajación, de ayuda, apoyo y seguridad que ha promovido la psicoterapia. El proceso psicoterapéutico está ligado a la persona que les trata. Destacan la figura del psicoterapeuta que les atendió.

El ofrecimiento de apoyo emocional quizás debería hacerse en todos los casos por parte del oncólogo, como teniéndolo incluido en su cartera de prestaciones, desde la primera consulta. Esto podría facilitar a la persona que lo necesita acercarse a esa prestación y disminuir el estigma que la acompaña. Sobre todo si, junto con la oferta, hace también un reconocimiento explícito de que el diagnóstico de un cáncer conlleva una afectación emocional previsible, aunque no signifique señal de una depresión franca o de un "fracaso personal" como algunos pacientes lo viven. Por otra parte desde salud mental puede ser útil disponer de recursos más "transversales", como grupos menos específicos de "reducción de estrés y regulación emocional", que busquen, más que tratar patología ya franca, promover salud y prevención en materia de salud mental.

Los pacientes señalan que el tratamiento psicofarmacológico resulta especialmente útil para combatir los síntomas. Los que participaron en el

tratamiento psicoterapéutico comprendieron mejor los beneficios que podrían esperar del fármaco y cumplieron mejor el tratamiento farmacológico.

La participación en el estudio podría ser en sí misma una experiencia terapéutica al permitir expresar, compartir y transmitir a otros (fuera del grupo, a la comunidad científica o a la población general) su propia experiencia.

8. DESDE LA PERCEPCIÓN SUBJETIVA DE ENFERMEDAD AL CAMBIO DEL SISTEMA SANITARIO

Tener en cuenta la experiencia de los pacientes en la organización del sistema sanitario nos llevaría a:

1. Ofrecer intervenciones de detección y apoyo emocional incluidas dentro de la oferta del tratamiento oncológico. De esa forma se ganaría en detección precoz, en evitar la estigmatización de la derivación, y en prevenir rechazos a las intervenciones psicológicas.

Enmarcar así el tratamiento nos llevaría a realizar dos niveles de atención:

- Acompañamiento y apoyo emocional: Realizado en el lugar del resto de los tratamientos oncológicos. Como una intervención de salud para la población oncológica general, hecha por un profesional que puede ser una enfermera especializada o un psicólogo/a que está en una primera línea de tratamiento.
- Intervención especializada: Tras la detección de trastornos específicos de salud mental, se realizaría una derivación al servicio de psiquiatría y salud mental para la intervención.

2. Incluir en los programas de formación de los profesionales del equipo de atención módulos sobre habilidades de empatía y comunicación de malas noticias.

3. Dar participación al paciente en el tratamiento. A través de recomendaciones de estilos de vida, nutrición, práctica de ejercicio, etc.

Dado que los tratamientos oncológicos van mejorando es de prever que aumenten el número de personas que sobreviven a un cáncer, los supervivientes y, por tanto, cada vez será más importante conocer las consecuencias a corto y a largo plazo de vivir tras el diagnóstico de cáncer. En el futuro será importante el diseño de líneas de investigación sobre el desarrollo de las intervenciones más adecuadas para prever problemas futuros o para tratar las dificultades que aparecen en los supervivientes de cáncer a largo plazo (210, 249).

CONCLUSIONES

1. LA DEPRESIÓN COMO VIVENCIA

El discurso de los pacientes revela en primer lugar que las áreas de sus vidas afectadas por el cáncer son muy diversas. La depresión es para ellos una vivencia, mas que un trastorno que se defina en torno a un conjunto de síntomas. La experiencia de enfermedad es muy amplia y mas allá de condicionar un estado, abarca a la persona con sus relaciones en su totalidad. Este resultado da apoyo a la utilización de la calidad de vida como medida de resultado en la evaluación de los tratamientos.

2. LA ORGANIZACIÓN DE LA NARRATIVA

Se han identificado distintos grados de interrelación para la descripción de la experiencia de enfermedad, que van desde una vivencia inconcreta del malestar hacia la organización e interrelación de vivencias, emociones y cogniciones. Los pacientes que han participado en el tratamiento psicoterapéutico expresan su experiencia construyendo un sentido para ella en forma de una narrativa articulada, frente al otro grupo de pacientes donde las experiencias aparecen más inconexas y desintegradas.

Estas observaciones sobre el discurso de los pacientes son coherentes con la aproximación narrativa en la que se basa la psicoterapia aplicada. La terapia narrativa cuyo foco es ayudar a la construcción de nuevos significados y nuevos campos de experiencia puede haber contribuido a esta evolución en el grupo que participó en la psicoterapia.

3. LA NECESIDAD DE INDIVIDUALIZACIÓN

En el discurso de los pacientes se aprecia una voluntad de individualizarse para poder explicar su experiencia de enfermedad. La personalización supone

la necesidad de ser considerado como persona única y no simplemente como recipiente donde se asienta el cáncer. Los participantes se individualizan a través de aspectos relacionados con su historia biográfica, sus circunstancias en el momento del diagnóstico o las características específicas de su personalidad. Esto da apoyo a la afirmación de que el significado del constructo "calidad de vida" puede ser muy diferente para distintas personas.

4. ADAPTACIÓN Y EQUILIBRIO

Frente a los modelos lineales que parecen indicar que el proceso de adaptación al cáncer es unidireccional, el discurso de los pacientes sugiere estar constituido por un complejo sistema de equilibrios. El desarrollo de un determinado mecanismo tiene también sus contrapartidas. La adaptación desde esta perspectiva se sitúa entre dos extremos, dependiente de las características de la persona y del momento en el que se encuentre.

5. LA ACEPTACIÓN DEL SUFRIMIENTO

Infundirse ánimos supone un mecanismo de afrontamiento que emplean casi exclusivamente los pacientes de los grupos de tratamiento farmacológico. Esto podría indicar que los mecanismos basados en el control interno, que han sido señalados como los más "adaptativos" frente a los basados en el control externo podrían no ser tan adecuados a la hora de enfrentar la enfermedad oncológica. "Infundirse ánimos" en este sentido puede significar a veces una reacción automática, más que en una respuesta adaptativa.

Estos resultados aparentemente contradictorios podrían tener una explicación si consideramos que dentro de los conceptos de "locus de control" están incluidos diferentes aspectos de la experiencia de una persona. Sabemos por la literatura previa que cuando la persona siente que nada depende de la conducta personal y que la evolución de la enfermedad seguirá su rumbo independiente de lo que la persona pueda hacer, se ha relacionado con

resultados negativos en salud mental y con la llamada “indefensión aprendida”. Por otro lado también se ha señalado el riesgo de culpabilización y de carga excesiva que supone para una persona creer que la evolución de su enfermedad dependerá en gran parte, de lo que haga o sienta. Esta creencia puede llevar a la represión de sentimientos de tristeza o a la auto-culpabilización cuando la persona se deprime. Esta segunda experiencia está bien recogida en las descripciones de nuestros pacientes.

Una idea que integra estos resultados aparentemente contradictorio y que proviene de los desarrollos psicoterapéuticos basados en Mindfulness (234) es que a través de la ayuda psicoterapéutica, la persona acepta que en la vida hay sufrimiento (aceptar el cáncer supone que hay un locus de control externo) pero también descubre que lo que ella puede hacer por aliviar ese sufrimiento (locus de control interno, ya que hay posibilidad de elegir) es aceptarlo y elegir, entonces, una forma diferente de relacionarse con ese sufrimiento y por tanto, con su experiencia de enfermedad.

6. CRECIMIENTO POSTRAUMÁTICO

Los pacientes del estudio relatan determinados momentos de la experiencia de enfermedad como si se tratase de un trauma y muchos síntomas descritos se asemejan al estrés postraumático. El cáncer ha sido explícitamente considerado como un estresor que puede dar lugar al estrés postraumático.

Tras el trauma se inicia un proceso de reconstrucción de esquemas básicos alterados que se extiende más allá del nivel de funcionamiento previo. Este proceso, bien dirigido, puede suponer una transformación positiva de la persona y favorecer el desarrollo personal. El crecimiento postraumático implica percibir cambios en uno mismo, cambios en las relaciones interpersonales y cambios en la filosofía de vida.

7. RECOMENDACIONES PARA EL EQUIPO ASISTENCIAL ONCOLÓGICO

1- Atención cercana y personalizada:

- Actitud cálida y empática. Generar un clima de confianza:
- Dar información teniendo en cuenta el caso particular: evitar generalizaciones, porcentajes...
- Dar espacio al paciente para hacer preguntas o expresar temores.
- Evitar juicios críticos
- Explorar de forma individualizada la repercusión en la calidad de vida (atención a la sexualidad, síntomas físicos, efectos secundarios de los tratamientos, dolor, cambios en la imagen corporal...)

2- Importancia del paso del tiempo:

- Transmitir una idea de la transitoriedad de las experiencias.
- Entender la enfermedad como un proceso que consiste en superar etapas.
- Ralentizar la información en el momento del diagnóstico.
- Colocar al paciente en un rol activo: Animar a la búsqueda de información, mantener un determinado estilo de vida, información sobre dietas, ejercicio, complementos nutricionales...

3- Atención a los mecanismos de afrontamiento.

- Observar los mecanismos de afrontamiento del paciente y respetarlos. Tener en cuenta, sin embargo, que cualquier mecanismo llevado a su extremo puede impedir la elaboración de la experiencia oncológica.
 - o Pacientes evitativos: Ralentizar los tiempos, pero con atención ante posibles mecanismos de pasividad o negación.
 - o Pacientes anticipatorios: Aportar la información que soliciten, con precaución ante posibles situaciones de sobreimplicación y desbordamiento emocional.

4- Transmitir esperanza.

La esperanza no se relaciona únicamente con el pronóstico, sino con aspectos que incluyen:

- Cercanía emocional.
- Centrarse en lo que aún puede hacerse.
- Compromiso con el acompañamiento y apoyo sea cual sea la evolución.

8. RECOMENDACIONES PARA EL PSIQUIATRA O PSICÓLOGO

Explorar los factores previos al diagnóstico del cáncer:

- Formas previas de afrontamiento.
- Historia de familiares con cáncer.
- Creencias sobre el cáncer.

Generar un espacio para la descripción de la experiencia de enfermedad:

- Expresión del malestar físico.
- Expresión del malestar emocional y sus consecuencias.
- Cambios en la imagen corporal (caída de pelo, mastectomía)

Atención a las formas de afrontamiento:

- Reconocer y respetar los mecanismos de los pacientes.
- Vigilar que los mecanismos de afrontamiento no deriven en sus extremos desadaptativos y se transformen en síntomas.
- Entender la adaptación como un equilibrio entre mecanismos de afrontamiento, cuyos extremos generan malestar.

Cambios en la experiencia vital:

- Importancia del cáncer como experiencia transformadora ante la cercanía de la muerte.
- Explorar los cambios en las prioridades y los valores.
- Explorar las repercusiones de los cambios en las actividades (la vuelta al trabajo, sexualidad...)

- Explorar los sistemas de creencias (religiosidad)

Relación con el tiempo:

- Evitar la anticipación, vivir el presente.
- Transformar la experiencia atemporal en un proceso, dividiendo el tiempo en etapas.
- Promover un rol de actividad para recuperar la sensación de control.

Relación con los allegados:

- Tener en cuenta la relevancia del papel de los familiares la experiencia del paciente, e incluir, si es preciso, a los familiares o allegados en las intervenciones.
- Promover la regulación emocional entre los pacientes y sus familiares:
 - o Expresión emocional demasiado intensa: Colapso de la comunicación.
 - o Falta de expresión emocional: Desencuentro entre el paciente y sus familiares.
- Reconocimiento y expresión de:
 - o Sentimientos de culpa (por sentirse responsable del sufrimiento de los allegados)
 - o Sentimientos de vergüenza (ante los cambios en su aspecto físico)
- Evitar, en la medida de lo posible, dar una "doble información" a pacientes y familiares.
- Exploración del círculo intermedio
 - o Influencia de los conocidos en su propia experiencia de enfermedad.
 - o Cambios en las relaciones del círculo intermedio.
 - o Dificultad de los demás para enfrentarse a alguien que tiene cáncer.

- Reconocimiento de la influencia del entorno social y cultural.
 - o Estigma de la enfermedad oncológica en nuestra sociedad.
 - o Hacer visible los prejuicios y su influencia en la forma en que cada persona experimente su enfermedad.

9. ELEMENTOS DE AYUDA DE LA PSICOTERAPIA

Los pacientes que han recibido psicoterapia hacen referencia en muchas ocasiones a su beneficio global y destacan varios elementos que les han resultado de ayuda:

- 1- Destacan de forma personalizada al psicoterapeuta que les atendió. El proceso psicoterapéutico está ligado a la persona que les trata.
- 2- El proceso psicoterapéutico consiste en poder expresar experiencias emocionales desbordantes en el contexto de una relación terapéutica, dándoles un nuevo significado. El contenido del discurso es importante en la medida en que gracias a él han podido expresar sus emociones y dar sentido a su experiencia.
- 3- La psicoterapia no ayuda solo a expresar los sentimientos dentro del espacio terapéutico. Además favorece que la comunicación se pueda desarrollar en otros ámbitos donde estaba bloqueada, por ejemplo, con los familiares. Esto indica una mejoría en sus capacidades (son capaces de hablar del cáncer) que determina una mejoría sintomática (al hablar del cáncer, disminuye el miedo) e implica un cambio personal (se vive mas abierto a la relación con los otros).
- 4- Perciben al terapeuta como alguien que va a aceptarles sin condiciones. Esta incondicionalidad crea un espacio propicio para expresar cómo se sienten sin temor a ser juzgados, fingir estabilidad o fortaleza, como les sucede en otras relaciones.

- 5- Los pacientes atribuyen a la preparación del terapeuta la capacidad de entender lo que les está pasando y facilitar su expresión a través de preguntas que su familia no tiene capacidad o voluntad para plantear.
- 6- La sensación de que el terapeuta "soporta" cualquier sentimiento facilita poder profundizar en las emociones hasta entonces inexpressadas. Se describe una experiencia de "sintonía afectiva".
- 7- La psicoterapia crea un espacio donde no sólo se trata las repercusiones del cáncer de forma aislada, si no que abarca la persona en un contexto más amplio, propiciando la autoexploración y un aprendizaje global sobre uno mismo.

10. La inclusión de la percepción subjetiva de enfermedad en la organización del sistema de atención al cáncer.

Basándonos en los discursos de los pacientes esto supondría:

- Ofrecer intervenciones de prevención, detección y apoyo emocional incluidas dentro de la oferta del tratamiento oncológico desde el principio del tratamiento. Estas intervenciones se organizarían en un primer nivel de acompañamiento emocional y en un segundo nivel de atención especializada.
- Incluir en los programas de formación de los profesionales del equipo de atención módulos sobre detección de malestar emocional, habilidades de empatía y comunicación de malas noticias.
- Dar una participación más pro-activa al paciente en el tratamiento. A través de recomendaciones de estilos de vida, nutrición, práctica de ejercicio, etcétera.

- Integrar en los estudios de investigación cuantitativos la calidad de vida como medida de resultado y no utilizar solo medidas sintomáticas.

Los significados que los pacientes dan a su situación física, su estado emocional y a su vida familiar y social, cambian con el tiempo, por lo que la calidad de vida no solo tiene diferentes significados para personas distintas, si no que puede tener significados diferentes para una misma persona a lo largo de su enfermedad. Estos aspectos deberían ser tenidos en cuenta a la hora de confeccionar modelos teóricos de calidad de vida.

BILBLIOGRAFIA

1. Chochinov HM. Depression in cancer patients. *The Lancet Oncology* 2001;2(8):499-505.
2. Bottomley. Depression in cancer patients. A literature review. *European journal of cancer care* 1998;(7):181-91.
3. Rodríguez Vega B, Fernández Liria A, Ortiz Villalobos A. Psicoterapia individual. En Die Trill M. *Psico-oncología*. Madrid, Editorial ADES (Aula de Estudios Sanitarios) 2003:489-506.
4. Miovic M. Block S. Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer*. 2007 15;110(8):1665-76.
5. Derogatis LR. Morrow GR. Fetting J. y cols. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients 1983;249:751-7.
6. Gil Moncayo FL. Costa Requena G. Javier Pérez F. y cols Adaptación psicológica y prevalencia de trastornos mentales en pacientes con cáncer *Medicina Clínica*. 2008. 130 (3):90-2.
7. Rodríguez Vega B. Ortiz Villalobos A. Palao A y cols. Prevalence of anxiety and depression symptoms in a Spanish oncologic sample and their caregivers. *European Journal of Psychiatry* 2002;16(1):27-37.
8. Pirl WF. Evidence report on the occurrence, assessment, and treatment of depression in cancerpatients. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004;32:32-9.
9. Brendan T. Carroll MD. Roger G. y cols. Screening for depression and anxiety in cancer patients using the Hospital Anxiety and Depression Scale [General Hospital Psychiatry](#). 1993;15(2):69-74.
10. Valencia Lara SC. Depresión en personas diagnosticadas con cáncer. *Diversitas*, dez. 2006;2(2):241-57.
11. Jacobsen PB y Heather SJ. Psychosocial Interventions for Anxiety and Depression in Adult Cancer Patients: Achievements and Challenges *CA Cancer J Clin* 2008;58:214-30.
12. Gonçalves V. Jayson G. Tarrier N. A longitudinal investigation of psychological disorders in patients prior and subsequent to a diagnosis of ovarian cancer. *J Clin Psychol Med Settings*. 2010 ;17(2):167-73.

13. Fanger PC, Azevedo RC, Mauro ML y cols. [\[Depression and suicidal behavior of cancer inpatients: prevalence and associated factors.\]](#) Rev Assoc Med Bras. 2010; 56(2):173-8.
14. Bennett JA, Cameron LD, Brown PM y cols. [Time since diagnosis as a predictor of symptoms, depression, cognition, social concerns, perceived benefits, and overall health in cancer survivors.](#) Oncol Nurs Forum. 2010;37(3):331-8.
15. Brintzenhofe-Szoc KM, Levin TT, Li Y y cols. [Mixed anxiety/depression symptoms in a large cancer cohort: prevalence by cancer type.](#) Psychosomatics. 2009; 50(4): 383 – 391
16. Slovacek L, Slovackova B, Slanska I. y cols. [Cancer and depression: a prospective study.](#) Neoplasma. 2009;56(3):187-93.
17. Caplette-Gingras A, Savard J. [Depression in women with metastatic breast cancer: a review of the literature.](#) Palliat Support Care. 2008; 6(4):377-87
18. Bottomley A. Depression in cancer patients: a literature review 1998; European Journal of cancer care 7, 181-91
19. Aass N, Fosså SD, Dahl A. Prevalence of anxiety and depression in cancer patients seen at the Norwegian Radium Hospital [European Journal of Cancer.](#) 1997;33,(10): 1597-604.
20. Kua J. The prevalence of psychological and psychiatric sequelae of cancer in the elderly-how much do we know?. Ann Acad Med Singapore 2005;34(3):250-6
21. Miaskowski C. Gender differences in pain, fatigue, and depression in patients with cancer. J Natl Cancer Inst Monogr 2004 (32): 139-43.
22. Massie MJ. Prevalence of depresión in patients with cancer. J Natl cancer Inst Monogr 2004;32:57-71.
23. Medeiros M, Oshima CT, Forones NM. Depression and Anxiety in Colorectal Cancer Patients. J Gastrointest Cancer. 2010;24.
24. Roth AJ, Modi R. Psychiatrci issues in older cancer patiens. Critical reviews in oncology/hematology 2003;48(2):185-97.
25. Vahdaninia M, Omidvari S, Montazeri A. What do predict anxiety and depression in breast cancer patients? A follow-up study. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2010;45(3):355-61.

26. John R. Peteet MD. Cancer and the meaning of work. *General hospital psychiatry* 2000;22(3):200-5.
27. Edwards B. Clarke V. The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psychooncology* 2004;13(8):562-76.
28. Lewis FM. Fletcher KA. Cochrane BB. y cols. Predictors of depressed mood in spouses of women with breast cancer. *J Clin Oncol* 2008;26(8):1289-95.
29. Patrick DL, Ferketich SL, Frame PS y cols. National Institutes of Health State-of-the-Science Conference Statement: Symptom Management in Cancer: Pain, Depression, and Fatigue. *J Natl Cancer Inst* 2003; 95 (15):1110-7.
30. Leeuw JR. Graeff A. Ross WJ y cols. Prediction of depression 6 months to 3 year after treatment of head and neck cancer. *Head neck* 2001;23(10):892-8
31. Burgess CC. Ramirez AJ. Richards MA. Y cols. Does the method of detection of breast cancer affect subsequent psychiatric morbidity? *Eur J Cancer* 2002;38(12):1622-5.
32. Stagno D. Stiefel F. Rousselle I. Diagnosis and treatment of depresión in patients with cancer. *Rev Med Suisse* 2005;1 (5):350-3.
33. Kubler-Ross E. 1969 *Sobre la muerte y los moribundos*, Grijalbo, Barcelona, 1993.
34. Tuitou Y. Levi F. Bogdan A y cols. Rhythm alteration in patients with metastatic breast cancer and poor diagnostic factors. *J Cancer res Clin oncol* 1995;121:181-8.
35. Slovacek L. Slovackova B. Slanska I. y cols. Cancer and depression: a prospective study. *Neoplasma*. 2009;56(3):187-93.
36. Berglund G. Lidén A. Hansson MG y cols. Quality of life in patients with multiple endocrine neoplasia type 1 (MEN 1). *Fam Cancer*. 2003;2(1):27-33.
37. Shakin EJ. Holland J. Depression and pancreatic cancer. *Journal of pain and symptom management* 1988;3 (4):194-8.

38. Fekkes D. Van Gool AR. Interferon, tryptophan and depression. *Acta Neuropsychiatr.* 2003; 15: 8–14.
39. Van Gool AR. Verkerk R. Fekkes D. y cols. Neurotoxic and neuroprotective metabolites of kynurenine in patients with renal cell carcinoma treated with interferon-alpha: course and relationship with psychiatric status. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2008;62(5):597-602.
40. Capuron L. Ravaud A. Neveu PJ. y cols. Association between decreased serum tryptophan concentrations and depressive symptoms in cancer patients undergoing cytokine therapy. *Mol Psychiatry* 2002;7(5):468-73.
41. Capuron L. Ravaud A. Gualde N. y cols. Association between immune activation and early depressive symptoms in cancer patients treated with interleukin-2-based therapy. *Psychoneuroendocrinology* 2001;26(8):797-808.
42. Capuron L. Ravaud A. Dantzer R. Early depressive symptoms in cancer patients receiving interleukin 2 and/or interferon alfa-2b therapy. *J Clin Oncol* 2000;18(10):2143-51.
43. Shakin EJ. Holland J. Depression and pancreatic cancer. *Journal of pain and symptom management* 1988;3 (4):194-8
44. Stigelis HE. Ranchor AV. Sanderman R. Psychological functioning in cancer patients treated with radiotherapy. *Patient Education and conseling* 2004;52(2):131-141.
45. Raison CL. Miller AH. Depression in cancer: new developementes regarding diadnosis and treatment. *Biological Psychiatry* 2003;283-94.
46. Illman J. Corringham R. Robison D. y cols. Are inflammatory cytokines the common link between cancer-associated cachexia and depression? *J Suppot Oncol* 2005; 3(1).
47. Lehto U-S. Ojanen M. y Kellokumpu-Lehtinen P. Predictors of quality of life in newly diagnosed melanoma and breast cancer patients. *Annals of Oncology* 2005;16(5):805-16.
48. Brans B. van den Eynde F. Audenaert K. y cols Depression and anxiety during isolation and radionuclide therapy. *Nucl Med Commun.* 2003;24(8):881-6.

49. Chochinov HM. Kristjanson LJ. Hack TF y cols. Personality, neuroticism and coping towards the end of life. *J Pain Symptom Manage*. 2006; 32(4):332-41.
50. Carver CS. Smith RG. Antoni MH. y cols. Optimistic personality and psychosocial well-being during treatment predict psychosocial well-being among long-term survivors of breast cancer. 2005;24(5):508-16.
51. Carver CS. Enhancing adaptation during treatment and the role of individual differences. 2002: Presented at Cancer Survivorship: Resilience across the lifespan. Published online 2005 in Wiley InterScience.
52. Garsen B. Psychological factors and cancer development: Evidence after 30 years of research 2004. *Clin Psychol Rev*. 24(3):315-38.
53. Romero C. Friedman LC. Kalidas M. y cols. Self-forgiveness, spirituality and psychological adjustment in women with breast cancer. 2006. *Journal of Behavioral Medicine*; 29(1):29-36.
54. Stürmer T. Hasselbach P. Anelang M. Personality, lifestyle of cardiovascular disease and cancer: follow-up of population based cohort. 2006 *BMJ*, doi:10.1136/bmj.38833.479560.80.
55. Koopman C y cols. Social support life stress, pain and emotional adjustment to advanced breast cancer. *Psychooncology* 1998;7:101-11
56. Irvine D. Brown B. Crook D y cols. Psychosocial adjustment in women with breast cancer. *Cancer* 1991;67:1907-1117.
57. Sánchez N. Andrés S. Peri JM y cols. Influencia de la comunicación en el núcleo familiar y las estrategias de afrontamiento sobre el apoyo social percibido y la adaptación psicológica en pacientes diagnosticadas de cáncer de mama. *Rev. Psiquiatría Fac Med Barba* 2002;29(5):296-300.
58. Akechi T. Okamura H. Yamawaki S y col. Predictors of patient's mental adjustment to cancer: patient characteristics and social support. *British journal of cancer* 1998;77(12): 2381-85.
59. Greer S. Moorey S. Baruch JD. y cols. Adjuvant psychological therapy for patients with cancer: a prospective randomised trial. *BMJ* 1992;304(6828):675-80.
60. Moorey S. Greer S. Watson M. y cols. Adjuvant psychological therapy for patients with cancer: outcome at one year. *Psycho-oncology* 1994;3(1):39-46.

61. Rodríguez Vega B. Carmen Bayón C. Orgaz P. y cols. Adaptación individual y depresión en una muestra de pacientes oncológicos deprimidos. *Psicooncología* 2007; 4(1) 7-19.
62. Twillman R. Corinne M. Concurrent psychotherapy and Pharmacotherapy in the treatment of Depression and anxiety in cancer Patients. *Psycho-oncology* 1998;7:285-90.
63. Glick I. Adding Psychotherapy to Pharmacotherapy: Data, Benefits, and Guidelines for Integration. *Am J Psychotherapy* 2004;58(2):186-208.
64. de Maat SM. Dekker J. Schoevers R. y col. Relative efficacy of psychotherapy and combined therapy in the treatment of depression: A meta-analysis. *European Psychiatry* 2007;22(1):1-8.
65. Keller M. McCullough J. Klein y cols. A comparison of nefazodone, the cognitive behavioral-analysis system of psychotherapy, and their combination for the treatment of chronic depression. *N Engl Medicine* 2000;342:1462-70.
66. Price A Hotopf M. The treatment of depression in patients with advanced cancer undergoing palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2009 Mar;3(1):61-6.
67. Evans D. Charney D. Lewis L y col. Mood Disorders in the Medically Ill: Scientific Review and Recommendations. *Biol Psychiatry* 2005;58:175-9.
68. Greenberg DB. Barriers to the treatment of depression in cancer patients. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004;(32):127-35.
69. NHMRC. National Breast Cancer Centre and the National Cancer Control Initiative Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. 2003.
70. Costa D. Mogos I. Toma T. Efficacy and safety of mianserin in the treatment of depression of women with cancer. *Acta Psychiatr Scand Suppl* 1985;320:85-92.
71. Rodin G. Lloyd N. Katz M. y cols. The treatment of depression in cancer patients: a systematic review. *Support Care Cancer* 2007 Feb;15(2):123-36.
72. Fisch MJ. Loehrer PJ. Kristeller J. y cols. Fluoxetine versus placebo in advanced cancer outpatients: a doubleblinded trial of the Hoosier Oncology Group. *J Clin Oncol* 2003;21:1937-43.

73. Holland J. Morrow G. Schmale A y cols. A randomized clinical trial of alprazolam versus progressive muscle relaxation in cancer patients with anxiety and depressive symptoms. *J Clin Oncol* 1991;9(6):1004-11.
74. van Heerlingen K. Zivkov M. Pharmacological treatment of depression in cancer patients. A placebo-controlled study of mianserin. *Br J Psychiatry* 1996;169(4):440-3.
75. Fann JR. Thomas-Rich AM. Katon WJ. Major depression after breast cancer: a review of epidemiology and treatment. *Gen Hosp Psychiatry*. 2008 Mar-Apr;30(2):112-26.
76. Morrow GR. Hickok JT. Roscoe JA y cols. Differential effects of paroxetine on fatigue and depression: a randomized, double-blind trial from the University of Rochester Cancer Center Community Clinical Oncology Program. *J Clin Oncol* 2003;21:4635-41.
77. Razavi D. Allilaire JF. Smith M y cols. The effect of fluoxetine on anxiety and depression symptoms in cancer patients. *Acta Psychiatr Scand* 1996;94:205-10.
78. Holland JC. Romano SJ. Heiligenstein JH. y cols. A controlled trial of fluoxetine and desipramine in depressed women with advanced cancer. *Psychooncology* 1998;7:291-300.
79. Moslinger-Gehmayr R. Zaninelli R. Contu A y cols. A double-blind comparative study of the effectiveness and tolerance of paroxetine and amitriptyline in treatment of breast cancer patients with clinically assessed depression. *Zentralbl Gynakol* 2000;122:195-202.
80. Pezzella G. Moslinger-Gehmayr R. Contu A. Treatment of depression in patients with breast cancer: a comparison between paroxetine and amitriptyline. *Breast Cancer Res Treat* 2001;70:1-10.
81. Thompson DS. Mirtazapine for the treatment of depression and nausea in breast and gynecological oncology. *Psychosomatics* 2000; 41:356-9.
82. Grassi L. Biancosino B. Marmai L. y col. Effect of reboxetine on major depressive disorder in breast cancer patients: an open-label study. *J Clin Psychiatry* 2004;65:515-20.
83. Carlson L. Bultz B. Benefits of psychosocial oncology care: Improved quality of life and medical cost offset. *Health and Quality of Life Outcomes* 2003;1-8.

84. Cunningham A. Edmonds C. Group psychological therapy for cancer patients: a point of view, and discussion of the hierarchy of options. *Int J Psych Med* 1996;26(1):56-82.
85. Fawzy F. Fawzy Psychosocial Interventions for Patients with Cancer: What Works and What Doesn't. *Eur J Cancer* 1999;35(11):1559-64.
86. Carlson L. Bultz B. Specia M y col. Partners of cancer patients: Part II. Current interventions and suggestions for improvement. *18* 2000;33-43.
87. Glick I. Adding Psychotherapy to Pharmacotherapy: Data, Benefits, and Guidelines for Integration. *Am J Psychotherapy* 2004;58(2):186-208.
88. Baider L. Uziely B. De Nour A. Progressive muscle relaxation and guided imagery in cancer patients. *Health and Quality of Life Outcomes* 1994;16(5):340-7.
89. Ernst E. Kanji N. Autogenic training for stress and anxiety: a systematic review. *Complemetn Ther Med* 2000;8(2):106-10.
90. Mishima N. Kubota S. Nagata S. Psychophysiological correlates of relaxation induced by standard autogenic training. *Psychoter Psychosom* 1999;68(4):207-13.
91. Baider L. Peretz T. Hadani PE y cols. Psychological intervention in cancer patients: a randomized study. *General Hospital Psychiatry* 2007;23(5):272-7.
92. Bridge L. Benson P. Pietroni P y col. Relaxation and imagery in the treatment of breast cancer. *BMJ* 1988;5(297):1169-72.
93. Sloman R. Relaxation and imagery for anxiety and depression control in community patients with advanced cancer. *Cancer Nurs* 2002;25(6):432-5.
94. Burish T. Lyles J. Effectiveness of relaxation training in reducing adverse reactions to cancer chemotherapy. *J Behav Medicine* 1981;4(1):65-78
95. Redd W. Hendler C. Learned aversions to chemotherapy treatment. *Health Educ Q* 1984;10:57-66.
96. Bridge L. Benson P. Pietroni P. y col. Relaxation and imagery in the treatment of breast cancer. *BMJ* 1988;5(297):1169-72.
97. Grosz H. Hypnotherapy in the management of terminally ill cancer patients. *J Indiana State Med Assoc* 1979;72(2):126-9.

98. Levitan A. The use of hypnosis with cancer patients. *Psychiatr Medicine* 1992;10(1):119-31.
99. Spiegel D. Bloom J. Group therapy and hypnosis reduce metastatic breast carcinoma pain. *Psychosom Medicine* 1983;45(4):333-9.
100. Rajasekaran M. Edmonds P. Higginson I. Systematic review of hypnotherapy for treating symptoms in terminally ill adult cancer patients. *Palliative Medicine* 2005;19(5):418-26.
101. Specia M. Carlson L. Goodey E. y col. A randomized, wait-list controlled clinical trial: the effect of a mindfulness meditation-based stress reduction program on mood and symptoms of stress in cancer outpatients. *Psychosom Medicine* 2000;62(5):613-22.
102. Grossman P. Niemann L. Schmidt S. y col. Mindfulness-based stress reduction and health benefits. A meta-analysis. *J Psychosomatic Research* 2004;57(1):35-43.
103. Shannahoff-Khalsa DS. Patient perspectives: Kundalini yoga meditation techniques for psycho-oncology and as potential therapies for cancer. *Integr Cancer Ther* 2005;4(1):87-100.
104. Fellowes D. Barnes K. Wilkinson S. Aromatherapy and massage for symptom relief in patients with cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2004;CD002287.
105. Wilkinson S. Love S. Westcombe A. y cols. Effectiveness of aromatherapy massage in the management of anxiety and depression in patients with cancer: a multicenter randomized controlled trial. *J Clinical Onco* 2007;25(5):532-9.
106. Bar-Sela G. Atid L. Danos S. y cols. Art therapy improved depression and influenced fatigue levels in cancer patients on chemotherapy. *Psychooncology* 2007.
107. Siedliecki S. Good M. Effect of music on power, pain, depression and disability. *J Advanced Nursey* 2006;54(5):553-62.
108. Kwon I. Kim J. Park KM. Effects of music therapy on pain, discomfort, and depression for patients with leg fractures. *Taehan Kanho Hakhoe Chi* 2006;36(4):630-6.

109. Bozcuck H. Artac M. Kara A. y cols Does music exposure during chemotherapy improve quality of life in early breast cancer patients? *Med Sci Monit* 2006;12(5):200-5.
110. Classen C. Butler LD. Koopman C y cols. Supportive-Expressive Group Therapy and Distress in Patients With Metastatic Breast Cancer *Arch Gen Psychiatry*. 2001;58:494-501.
111. Goodwin PJ. Leszcz M. Ennis M y cols The Effect of Group Psychosocial Support on Survival in Metastatic Breast Cancer. *New England Journal of medicine*. 2001; 345(24):1719-26.
112. Kissane DW. Grabsch B. Clarke DM y cols. Supportive-expressive group therapy for women with metastatic breast cancer: survival and psychosocial outcome from a randomized controlled trial. *Psychooncology*. 2007;16(4):277-86.
113. Edwards AG. Hulbert-Williams N. Neal RD. Psychological interventions for women with metastatic breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008 16;(3):CD004253.
114. Newell S. Sanson-Fisher R. Savolainen N. Systematic review of psychological tehrapies for cancer patients: overview and recommndation for the future. *J National Cancer Institute* 2002;94(8):558-84.
115. Scott M. Sellicka B. Crooksb D. Depression and cancer: an appraisal of The literature for prevalence, Detection and practice guideline Development for psychological interventions. *Psycho-oncology* 1999;8:315-33.
116. Meyer T. Mark M. Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: a meta-analysis of randomized experiments. *Health Psychology* 1995;14(101):108.
117. Fawzy F. Fawzy N. Arndt L. y col. Critical review of psychosocial interventions in cancer care. *Arch Gen Psychiatry* 1995;52(2):100-13.
118. Whelton W. Emotional Processes in Psychotherapy: Evidence Across Therapeutic Modalities. *Clin Psycho I Psychtherapy* 2004;11:58-71.
119. Thase M. Psychotherapy for refractory depression. *Depress Anxiety* 2007;5(4):190-201.

120. Greenberg DB. Barriers to the treatment of depression in cancer patients. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004;(32):127-35.
121. Twillman R. Manetto C. Concurrent psychotherapy and pharmacotherapy in the treatment of depression and anxiety in cancer patients. *Psycho-oncology* 1998;7:285-90.
122. Scott M. Sellicka B. Crooksb D. Depression and cancer: an appraisal of The literature for prevalence, Detection and practice guideline Development for psychological interventions. *Psycho-oncology* 1999;8:315-33.
123. Rodriguez Vega B. Palao A. Torres G y cols. Combined therapy versus usual care for the treatment of depression in oncologic patients: A randomized controlled trial. *Psycho-oncology* 2010. DOI:10.1002/pon.
124. Mannig D. Marowitz JC. Frances AJ. A review of combined psychotherapy and pharmacotherapy in the treatment of depression. *J Psychot Pracr Res* 1992;1:103-16.
125. Cunningham A. Carlson L. Bultz B. Benefits of psychosocial oncology care: Improved quality of life and medical cost offset. *Quality of Life Outcomes* 2003;1(8).
126. Owen J. Klapow J. Hicken B. y col. Psychosocial interventions for cancer: review and analysis using a three-tiered outcomes model. *Psychooncology* 2001;10(3):218-30.
127. Ellwood A. Carlson L. Bultz B. Empirically supported treatments:will this movement in the field of psychology impact the practice of psychosocial oncology. *Psychooncology* 2001;10:199-205.
128. Roth A. Breitbart W. Psychiatric emergencies in terminally ill cancer patients. *Hematol Oncol Clin North Am* 1996;10(1):235-59.
129. Fisch M. Treatment of Depression in Cancer. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004;32:105-11.
130. Zabora J. Screening procedures for psychosocial distress. In: Holland J, editor. *PsychoOncology*. New York: Oxford University Press 1998; 653-61.
131. Arraras JL. Martínez M. Manterota. A. Y col. La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC Psicooncología. 2004;1(1):87-98.

132. Ferrell B. Dow KH. Quality of life among long-term cancer survivors. *Oncology* 1997;11:565–76.
133. Constitución de la organización mundial de la salud. Conferencia Sanitaria Internacional, Nueva York 1946, (Off. Rec. Wld Hlth Org.; Actes off. Org. mond. Santé, 2, 100).
134. Montes LM. Mullins MJ. Urrutia MT. Calidad de vida en mujeres con cáncer de cérvix uterino. *Rev Chil Obstet Ginecol* 2006;7(1):129-34.
135. Foster C. Wright D. Hill H. y cols. Psychosocial implications of living 5 years or more following a cancer diagnosis: a systematic review of the research evidence. *European Journal of Cancer Care* 2009;18:223–47.
136. Trijsburg RW. van Knippenberg FC. Rijpma SE. Effects of psychological treatment on Cancer Patients: A Critical Review. *Psychosomatic Medicine* 1992;54:489-517.
137. Walker LG. Walker MB. Ogston K. y cols. Psychological, clinical and pathological effects of relaxation training and guided imagery during primary chemotherapy. *Br. J. Cancer* 1999;80(1/2):262-8.
138. Cohen S. Rabin BS. Psychologic stress, Immunity, and Cancer. *J of the National Cancer Institute*. 1998;90,1(7):3-4.
139. Bergman BA. Quality-of-life and cost-effectiveness assessment in lung cancer. *Current Opinion in Oncology* 1995;7:138-143.
140. Martín-Ortiz JD. Sánchez MJ. Sierra JC. Evaluacion de calidad de vida en pacientes con cáncer: Una revisión. *Revista Colombiana de Psicología* 2005;14:34-45.
141. Montazeri A. Quality of life data as prognostic indicators of survival in cancer patients: an overview of the literature from 1982 to 2008. *Health Qual Life Outcomes*. 2009; 23(7):102.
142. Font A. Cáncer y calidad de vida. 1994. *Anuario de psicología Universidad de Barcelona* 1994;61:41-50.
143. Ferrell BR. Rhiner M. Cohen MZ. y cols. Pain as a metaphor for illness. Part I: Impact of cancer pain on family caregivers. *Oncol Nurs Forum* 1991;18(8):1303-9.
144. Blasco T. Inglés N. Calidad de vida y adaptación a la enfermedad en pacientes de cáncer durante el tratamiento de quimioterapia *Anuario*

- de Psicología 1997;72(8):1-90 Facultat de Psicologia Universitat de Barcelona.
145. Eifel P. Axelson JA. Costa J. y cols National Institutes of Health Consensus Development Conference Statement: adjuvant therapy for breast cancer. *J Natl Cancer Inst.* 2001 Jul 4;93(13):979-89.
 146. Janaki MG. Kadam AR. Mukesh S. y cols Magnitude of fatigue in cancer patients receiving radiotherapy and its short term effect on quality of life. *J Cancer Res Ther.* 2010;6(1):22-6.
 147. Hewitt M. Greenfield S. Stovall E (eds). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition.* National Academies Press: Washington, DC, 2006;363-433.
 148. Earle CC. Landrum MB. Souza JM. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? *J Clin Oncol.* 2008 10;26(23):3860-6.
 149. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bullinger M. y cols. The EORTC Core Quality of Life Questionnaire: Interim results of an international field study. In: *Effect of Cancer on Quality of Life* (D. Osoba, ed.), CRC Press Inc., Boca Raton, 1991.185-203.
 150. Rodríguez RCM. Neusa Costa NM. Rodríguez RCM. Evaluación de las calidades psicométricas de una versión brasileña del spitzer quality of life index en pacientes con dolor lumbar. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. 2008;16(6).943-50.
 151. de Haes JCJM. Olschewski M. Fayers P y cols. Measuring the quality of life of cancer patients with.The Rotterdam Symptom Checklist. A manual 1996 Northern Centre for Healthcare Research (NCH) University of Groningen, The Netherlands.
 152. Coscarelli CA. Ganz PA, MD· Heinrich RL Cancer rehabilitation evaluation system-short form (CARES-SF). A cancer specific rehabilitation and quality of life instrument. *Cancer* 1991;68;(6):1406-13
 153. Lua PL. Salek S. Finlay I. y col. The feasibility, reliability and validity of the McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form (MQOL-CSF) in palliative care population. *Qual Life Res.* 2005;14(7):1669-81.
 154. McMillan SC. Weitzner M. Quality of life in cancer patients: use of a revised Hospice Index. *Cancer Pract.* 1998;6(5):282-8.

155. Aaronson NK. Assessment of quality of life benefits from adjuvant therapies in breast cancer. *Recent Results Cancer Res* 1993;127:201-10.
156. Kaasa S. Using quality of life assessment methods in patients with advanced cancer: a clinical perspective. *Eur J Cancer* 1995; 31(6):15-7.
157. Levine S. Croog SH. Quality of life and the patient's response to treatment. *J Cardiovascular Pharmacolog.* 1985;7(1):132-6.
158. Calman KC. Quality of life in cancer patients An hypothesis. *J Med. Ethics.* 1984;10(3):124-7.
159. Ganz PA. Age and gender as factors in cancer therapy. *Clin Geriatr Med* 1993;9(1):145-55.
160. Felce D. y Perry J. Quality of life: It's Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities* 1995;16(1):51-74.
161. Gómez-Vela M. Sabeh NE. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca
(<http://www3.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>).
162. Pérez C. Sobre la metodología cualitativa. *Rev Esp Salud Pública* 2002; 76:373-80.
163. Gil Nebot MA. Estrada Ballesteros C. Pirés Alcalde ML y col. La investigación cualitativa y la promoción de la salud en la comunidad de Madrid. *Rev Esp Salud pública* 2002;76:451-9.
164. Buzzaqui Echevarrieta A. Uris Sellés J. El grupo de discusión. Una herramienta para la investigación en atención primaria. *Formación médica continuada en atención primaria* 1997.(4):7.
165. Pla M. *Atención primaria* 1999;24:296-300.
166. Glaser B. Straus AL. *The discovery of grounded Theory: Strategies for qualitative research.* 1969. Chicago. Aldine publishing company.
167. Andreu Abela J. García Nieto A. Pérez Corbacho AM. *Evolución de la Teoría fundamental como técnica de análisis cualitativo* 2007. CIS. Madrid.
168. De Andrés Pizarro J. El análisis de estudios cualitativos. *Atención primaria* 2000; 25: 42-6.
169. Whitley R. Crawford M. *Qualitative Research in Psychiatry Can J Psychiatry* 2005;50:108-14.

170. Smith, Jonathan A. Qualitative methodology: analysing participants' perspectives *Current Opinion in Psychiatry* 1996, 9:417-421.
171. Steckeler A. Mc Leroy K. Doodman RM. y cols. Toward integrating qualitative and quantitative methods: An introduction. *Health education quarterly* 1992; 19(1):1-8.
172. Larkin PJ. De Casterlé BD. Schotsmans Transition Towards End of Life in Palliative Care: an Exploration of its Meaning for advanced cancer patients in Europe. *P. Journal of Palliative Care* 2007;(23):69.
173. Feigin R. Greengerg A. Ras H. The psychosocial experience of women treated for breast cancer by high-dose chemotherapy supported by autologous stem cell transplant: A qualitative analysis of support groups. *Psycho-Oncology* 2000;(9):57-68.
174. Luoma ML. Hakamies-blowqvist L. Patients being treated for advanced breast cancer: A qualitative study. *Psycho-Oncology* 2004;13:729-39.
175. Hjörleifsdóttir E. Hallberg R. Gunnarsdóttir ED. y col. Living with cancer and perception of care: Icelandic oncology outpatients, a qualitative study. *Support Care Cancer* DOI 10.1007/s00520-007-0333-9
176. Wennman-Larsen A. Ishelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scand J Caring Sci.* 2002; (16):240-7.
177. Melin-Johansson C. Axelsson B. Danielson E. Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life. *European Journal of Cancer Care.* 2007; (16):338-45.
178. Miedema BB. Easley J. Hamilton R. Young adults' experiences with cancer: comments from patients and survivors. *Can Fam Physician.* 2006;52(11):1446-7.
179. Reynolds F. Prior S. The role of art-making in identity maintenance: case studies of people living with cancer. *Eur J Cancer Care* 2006; 15(4):333-41.
180. Evans MA. Snaw ARG. Sharp DJ. y cols. Men with cancer: is their use of complementary and alternative medicine a response to needs unmet by conventional care? *European Journal of Cancer Care* 2007;16:517-25.
181. Meier A. Lyons EJ. Frydman G. y cols. How Cancer Survivors Provide Support on Cancer-Related Internet Mailing Lists. *J Med Internet Res.* 2007; 9(2):2.

182. Bernhardson BM. Tishelman C. Erik Rutqvist L. Chemosensory Changes Experienced by Patients Undergoing Cancer Chemotherapy: A Qualitative Interview. 2007; (34) 403-12.
183. Amanda JH. Annette FS. Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs *Med J Aust*. 2007 5;186(5):224-7.
184. Taylor EE. Ingleton C. Hypnotherapy and cognitive-behaviour therapy in cancer care: the patients' view. *European Journal of Cancer Care* 2003; (12) 137-42.
185. Thomsen DK. Perdersen AF. Johansen MB. y cols. Breast cancer patients' narratives about positive and negative communication experiences. *Acta Oncologica*, 2007; (46) 900-8.
186. Bottomley A. Group cognitive behavioural therapy with cancer patients: the views of women participants on a short-term intervention. *European journal of cancer care* 1998; 7, 23-30.
187. Maccormack T. Simonian J. Lim J. y cols. "Someone who cares": A qualitative investigation of cancer patients experiences of psychotherapy. *Psycho-Oncology* 2001; 10:52-65.
188. Cunningham AJ. Phillips C. Dstephen J. y col. Fighting for life: A qualitative analysis of the process of psychotherapy-assistes self-help in patients with metastatic cancer. *Integrative Cancer Therapies* 2002; 1(2);146-61.
189. Gray R. Fitch M. Davis C. A qualitative study of breast cancer self-help groups. *psychooncology* 1997; (6): 279-89.
190. Sexton TL. 1997. Constructivist thinking within the history of ideas: The challenge of a new paradigm. Citado en Raskin, J.D. (2002). *Constructivism in Psychology: Personal Construct Psychology, Radical Constructivism, and Social Constructionism*. In J. D. Raskin & S. K. Bridges (Eds.), *Studies in meaning: Exploring constructivist psychology*. New York: Pace University Press.
191. Vechiarelli MS. El Constructivismo en la posmodernidad *Revista Científica de Psicología, Ciencias Sociales, Humanidades y ciencias de la Salud*. 2009;1(1):19-26.

192. Turner VW. Bruner E.M. The Anthropology Of Experience. 1986. Univ Of Illinois Pr. en White M, Epson D. Medios narrativos para fines terapéuticos. 1980. Paidos. Buenos Aires.
193. Jerome Seymour Bruner. Realidad mental y mundos posibles. 2004. Ed. Gedisa.
194. Gergen K. Realidades y relaciones. Aproximaciones a la construcción social. 1996. Barcelona. Paidós.
195. Gadamer HG Verdad y Método II. 2002. Sígueme. Salamanca.
196. Siegel DJ. La mente en desarrollo 2007. Descle. Bilbao.
197. Sarbin TR. (1986). The Narrative as a Root metaphor for Psychology. En Theodore R. Sarbin, (Ed.). Narrative Psychology: the storied nature of human conduct. New York: Praeger.
198. Clandinin DJ. Rossiek J. Mapping a landscape of Narrative inquiry: Borderland Spaces and tensions. Handbook of Narrative Inquiry/Mapping a methodology. New York: Sage; 2007:35-77.
199. Speedy J. Narrative Inquiry and Psychotherapy. New York: Palgrave; 2008.
200. Riessman K. Narrative Methods for the Human Sciences. 2008 CA, USA: SAGE Publications, 244, ISBN: 978-0-7619-2998-7.
201. Angus LE. y McLeod J. The handbook of narrative and psychotherapy: practice, theory, and research. 2004; Thousand Oaks, Ca: Sage.
202. O'Hanlon B. "Desarrollar Posibilidades" Terapia Familiar. 2000. Paidos. Buenos Aires.
203. White M, Epson D. Medios narrativos para fines terapéuticos. 1980. Paidos. Buenos Aires.
204. Hermans JM, Dimagio G. The Dialogical self in Psychotherapy. Brunner Routledge. New York, 2004. New York: Brunner Routledge; 2004.
205. Bohlmeijer E. Kramer J. Smit F. y cols. The effects of integrative reminiscence on depressive symptomatology and mastery of older adults. Community Ment Health J. 2009;45(6):476-84.
206. Vromans L. 2008. Process and outcome of narrative therapy for major depressive disorder in adults: Narrative reflexivity, working alliance and improved symptom and inter-personal outcomes [PhD thesis, Queensland University of Technology].

207. Besa D Evaluating narrative family therapy using single-system research designs. *Research on Social Work Practice* 1994;4(3):309-25.
208. Weber M. Davis K. y McPhie L. Narrative therapy, eating disorders and groups: Enhancing outcomes in rural NSW 2006. *Australian Social Work*, 59 (4):391-405.
209. Seymour FW. David Epston D. An approach to childhood stealing with evaluation of 45 cases. *Australian & New Zealand Journal of Family Therapy* 2989;10 (3).
210. Dow KH. Seventh National Conference on Cancer Nursing Research keynote address: challenges and opportunities in cancer survivorship research. *Oncology Nursing Forum* 2003;30:455-69.
211. Palao A. Comparación de dos estrategias de tratamiento para la depresión del paciente oncológico. Tesis doctoral. U.A. Madrid. Dep. psiquiatría 2009.
212. Hospital A. Tratamiento de la depresión en pacientes oncológicos: Influencia sobre la Calidad de Vida al año de seguimiento. Tesis doctoral. U.A. Madrid. Dep. psiquiatría 2010.
213. Zigmond AS. Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67(6):361-70.
214. López-Roig S. Terol MC. Neipp MC. y cols. Assessing anxiety and depression with HAD scale in a Spanish cancer population: Apreliminary validation study. *Psychooncology* 1998; 7.
215. Bhagavad-gita slllaC. Oxford University press. 3.5:163.
216. Watzlawick P. Teoría de la comunicación humana. 1967. Ed Herder. Barcelona.
217. Garay Uriarte A. Íñiguez Rueda L. Martínez González M. y cols. Evaluación cualitativa del sistema de recogida de sangre en Cataluña. *Rev. Esp. Salud Publica* 2002 (76).
218. Gonzalez T. Cano A. Los softwares como recurso de apoyo al procesamiento y organización de los datos cualitativos. *Nure investigación* 2010; 47:1-4.
219. Muñoz Justicia J. Análisis cualitativo de datos textuales con Atlas/Ti. Universidad Autónoma de Barcelona. 2003.

220. Villagrán JM. Las bases epistemológicas de la psiquiatría y psicopatología: una aproximación metapsiquiátrica. *Informaciones Psiquiátricas* 2007;189.
221. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales.. *Ciencia y Enfermería* 2003; 2, 9-21.
222. Schwartzmann L. Olaizola I. Guerra A. y cols. Validación de un instrumento para medir calidad de vida en Hemodiálisis crónica: Perfil de impacto de la enfermedad. *Revista Médica del Uruguay* 1999;15(2): 103-9.
223. Schwartz CE. Bode R. Repucci N. y cols. The clinical significance of adaptation to changing health: A meta-analysis of response shift. *Quality of Life Research* 2006; 15:1533–50.
224. Sneeuw Kommer CA. Sprangers Mirjam AG. y col. [The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease](#). *Journal of clinical epidemiology* 2002;55(11):1130-43.
225. Rapkin BD. Schwartz CE. Toward a theoretical model of quality-of-life appraisal: Implications of findings from studies of response shift. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004; 2:14.
226. Westerman MJ. Hak T. Sprangers MA. y cols. [Listen to their answers! Response behaviour in the measurement of physical and role functioning..](#) *The AM. Qual Life Res.* 2008;17(4):549-58.
227. Mishel M. Reconceptualization of the Uncertainty in Illness Theory. *Image. Journal of Nursing Scholarship* 1990;22(4):256-7.
228. Aristóteles. *Ética a Nicómaco*. Introducción, Traducción y Notas de José Luis Calvo Martínez. Alianza Editorial. Madrid. 2001.
229. Benassi VA. Sweeney PD. Dufour CL. Is there a relation between locus of control orientation and depression? *J Abnorm Psychol.* 1988;97(3):357-67.
230. Schou I. Ekeberg Ø. Ruland CM. The mediating role of appraisal and coping in the relationship between optimism-pessimism and quality of life. *Psychooncology.* 2005;14(9):718-27.
231. Nelson DV. Friedman LC. Baer PE y cols. Attitudes of cancer: psychometric properties of fighting spirit and denial. *J Behav Med.* 1989;12(4):341-55.

232. Watson M. Jo Haviland J. Davidson J y col. Fighting spirit in patients with cancer *The Lancet* 2000;355(9)206:848.
233. Andrykowski M. Lykins E. andrea Floyd A. Psychological health in cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing* 2008;24(3):193-201.
234. Jon Kabat-Zinn. *Wherever you go, there you are: Mindfulness Meditation in Everyday Life*. Hyperion, New York.1994.
235. Smith MY. Redd WH. Peyser C. y col. Post-traumatic stress disorder in cancer: A review. *Psycho-Oncology* 1999;8(6):521-37
236. Kangas M. Henry, J. Bryant R. Posttraumatic stress disorder following cancer: A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology Review*. 2002;22:499-524.
237. Tedstone JE. Terrier N. Posttraumatic stress disorder following medical illness and treatment. *Clinical Psychology Review* 2003;23:409.48.
238. Mehnert A. Koch U. Prevalence of acute and posttraumatic stress disorder and comorbid mental disorders in breast cancer patients during primary cancer care: A prospective study. *Psycho-Oncology* 2007;16:181-8.
239. DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson;1994.
240. Vázquez C. Hervás G. Ho S. Intervenciones clinicas basadas en la psicologia positiva: fundamentos y aplicaciones. *Psicología Conductual*. 2006;14:401-32.
241. Zoellner T. Maercker A. Posttraumatic growth in clinical psychology: A critical review and introduction of a two component model. *Clinical PsychologyReview*, 2006. In press.
242. Tedeschi RG, Calhoun LG (1995), *Trauma & Transformation: Growing in the Aftermath of Suffering*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
243. Perez-Sales P. *Trauma, Culpa, Duelo - Hacia una Psicoterapia Integradora*. 2006. Ed Desclee de Brower. Bilbao.
244. Janoff-Bulman R. *Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma*. 1992; New York: Free Press.
245. Tedeschi RG. Park CL. Calhoun LG. Posttraumatic growth: Conceptual issues 1998. In R. G. Tedeschi, C. L. Park, & L. G. Calhoun (Eds.,

Posttraumatic growth: Theory and research on change in the aftermath of crisis (1-22). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.

246. Seligman MEP. Steen T. Park N. y cols. (2005). Positive psychology progress: Empirical validation of interventions. *American Psychologist* 2005;60(5):410-21.
247. Vázquez C. Castilla C. Emociones positivas y crecimiento postraumático en el cáncer de mama. *Psicooncología* 200;4:385-404.
248. Seligman MEP. Rashid T. Parks AC. Positive psychotherapy. *American Psychologist* 2006;61:774-88.
249. Foster C. Wright D. Hill H. y cols. Psychosocial implications of living 5 years or more following a cancer diagnosis: a systematic review of the research evidence. *European Journal of Cancer Care* 2009;18: 223-47.

ANEXOS

Anexo 1

1. FACTORES PREVIOS AL DIAGNOSTICO DEL CANCER

1.1. Factores individuales que influyen en la experiencia de enfermedad

1.1.a. Personalización

Ellos no podrían estar, pero luego que me recuperé. Como ellos no podían venir y yo después del tratamiento no sabía que no podía viajar durante la baja, por ignorancia yo lo hice, pero eso quizá sirvió también para que estuviese bien mi familia, me vean, porque quizá a lo mejor era el sufrimiento muy fuerte para ellos el no verme, saber que estaba sola y todo (habla una paciente cuya familia esta en el extranjero (monoterapia 2.txt - 2:82)

Solamente de sentirte, en mi caso sin familia y eso, me hacía que no era porque no querían venir ellos, sino que porque no podían venir, yo hice llegar unos certificados médicos, una invitación para que pudiesen salir mis familiares, pero la situación burocrática de mi país no lo permitió. Ya fue un acto inhumano de parte de la burocracia y eso fue lo que más me afectó. (monoterapia 2.txt - 2:31)

Yo creo que no ha sido tanto el cáncer como la situación anterior, en el caso por ejemplo estoy pensando, de mi hija, me condicionó mucho más la relación con ella el hecho de separar, que ahora lo de la enfermedad. (monoterapia 2.txt - 2:98)

Yo ahí por ejemplo en mi caso, cuando empecé a estar mal, me dieron la noticia, mi hija se había ido a vivir fuera hacía cuatro, tres o cuatro meses, se había ido fuera a vivir, mi hijo se había ido de casa también hacía mes y pico, toda una serie de..., mi hija se había marchado, mi hijo también se marchó al mes y pico de diferencia de mi hija se marchó mi hijo, nos quedamos solos (monoterapia 2.txt - 2:94)

la segunda vez cuando fui, después de 12 años, otra cosa que hacen mal también, usted ya no va a tener más cáncer, y después de 12 años que vayas y te digan, aquí lo tienes otra vez. Y yo me encontraba bien, yo me encontraba bien, cuando me empieza... ¿y no te encuentras...?, digo, uy, uy, esa pregunta qué pasa, pues sí, en el otro. (monoterapia 3.txt - 3:16)

el que ha llevado todo era mi hermano, porque a quién llamábamos, a quién, mi marido al no estar vinculado, porque estábamos separados, llevábamos un año separados de hecho, pues era mi hermano. (monoterapia 2.txt - 2:39)

yo pensaba que tenía una naturaleza fuerte, me decían los médicos de aquí que tenía una naturaleza fuerte, que si no, no habría salido de lo que he salido, o sea, es que a mí me es inevitable, como está unido a la experiencia del cáncer, porque salí de eso (monoterapia 2.txt - 2:18)

a mí en el tiempo este, desde que me descubrieron la mama hasta ahora, pues fue mi cáncer, fue descubrir el cáncer a mi padre... fue morirse mi padre.... Fue al poco tiempo el tenerme que cambiar la prótesis... entre medias, que a mi madre le da un infarto, me cambian la prótesis, se muere mi madre. Ha sido todo como muy así seguido. Y entonces ahora llega el éste dices "pues si pudiera haber estado más con ellos". (terapia combinada 3.txt - 3:64)

el problema mío también es que yo soy muy nerviosa, muy aprensiva, yo, si me duele aquí ya pienso que es de esto, si me duelen los riñones ya pienso, me duele... y ese es el problema que yo tengo (terapia combinada 1.txt - 1:5)

yo también soy una persona muy nerviosa, y yo tengo mucho miedo a todo. Y lo que estaba diciendo, a mí me duele aquí, y yo ya pienso que es de eso, y es una cosa muy dura. (terapia combinada 1.txt - 1:7)

yo es que no se, vuelvo a repetir, si es que mi caso es diferente. Porque yo desde un principio lo que hice fue plantearme... primero, cuando obtuve ... lo primero, la palabra cáncer yo la tenía asociada a muerte (terapia combinada 1.txt - 1:145)

2TC-MD: es algo que usted siempre afronta las cosas así o es algo nuevo en su vida esto de...

2TC-P2: yo siempre las afronté un poco así, pero nunca... es la primera vez que tengo una situación límite, yo creo que ahí... que se aprende mucho. He aprendido mucho, yo creo. (terapia combinada 2.txt - 2:9)

yo es que soy un poco sentimental, ¿no?, y me gusta tener a la persona a quien yo le expongo mis problemas, o mis alegrías, que colabore un poquito conmigo, que se me acerque un poquito (terapia combinada 2.txt - 2:41)

... pero claro, yo antes era muy coqueta y... dejas de ser.... Bueno, sigo siendo coqueta, entonces, no me es... de repente, me veo y digo "vaya, si me falta una mama, qué horror" (terapia combinada 3.txt - 3:131)

yo cada vez me veo más triste. Soy una persona optimista, alegre por naturaleza (terapia combinada 1.txt - 1:278)

yo he trabajado en enfermería, y he trabajado muchísimo, me he hecho jornadas dobladas, he hecho... nunca me he cansado y claro, nunca he estado enferma, eso también. Bueno, he estado mis pequeñas cosas, pero yo me he recuperado rápidamente, he tenido mucha vitalidad, siempre he sido una persona muy activa... pero claro, cuando esto, cuando esto es que ha sido... que no..., que no me lo podía esperar (terapia combinada 3.txt - 3:46)

yo antes de estar enferma, a pesar de que yo ya había pasado enfermedades anteriores, porque pasé una tuberculosis, también lo pasé muy mal cuando me quitaron enteros matriz y ovarios hace doce años... pero... bueno, entonces fue de otra manera a esta enfermedad que nunca, hasta que no te lo dicen no crees que lo vas a pasar tan mal. (terapia combinada 3.txt - 3:32)

1.1.b. Cáncer en un allegado

Yo tuve una hermana que murió con 50 años de cáncer. A los 45 años cayó mala. Bueno, antes, de todas maneras cortaban el pecho todo, ahora hacen cirugía conservatoria, pero el médico, cuando se murió, que se murió a los 50, dijo esta mujer ha vivido tres años más de vida, del ímpetu que ha tenido y de las ganas de vivir que ha tenido. (monoterapia 3.txt - 3:84)

yo insistí un poco, tenía 57 años cuando me la hice, un año y pico hace, y entonces me la hicieron porque insistí de que mi hermano había tenido una experiencia mala con el cáncer de colon, entonces insistí un poco (monoterapia 2.txt - 2:15)

mi hermano a continuación sacó la tercera, se puso malo, también ingresó, también tenía cáncer de colon. Entonces me vino todo, sacó la tercera, la cuarta que él (...) que le dio y falleció, pues al mes y pico de operarme yo, yo me operé en diciembre del 06, y en noviembre del 06 y él en diciembre del mismo año falleció. O sea, que estaba yo recién operado. Pero bueno, después de esas tres cosas, luego me opero yo, que estaba recién operado, fallece él de lo mismo, y claro, yo antes de la operación yo había ido mucho a verle, por supuesto. Yo ya sabía que él tenía eso, yo no se lo dije a él, bastante tenía él sólo con lo suyo, pero yo iba mucho a verle, y esto también... Yo no le decía nada, pero yo según me enteré, estaba ya recién operado, y fallece él, o sea, otro palo, fue..., yo creo que en ese sentido soy bastante fuerte. (monoterapia 2.txt - 2:93)

Aguantar lo que tenía antes y lo que me vino luego después, que yo estaba casi recién operado y te viene el palo del fallecimiento. Eso es muy duro, muy duro. Pero bueno. La familia dice que soy muy fuerte, que he aguantado mucho. Pero estoy así. (monoterapia 2.txt - 2:95)

Mi madre ha fallecido hace dos meses de cáncer de estómago, y yo la he cuidado durante un año, y sé, bueno, de donde viene lo que es pasar por eso, en ese sentido que lo he tenido tan cerca. (terapia combinada 1.txt - 1:32)

A lo mejor, la que le daba más importancia en ese tema era mi madre, claro, una mujer de setenta y ocho años, que el abuelo murió de cáncer, en el hígado o no sé dónde, entonces, que no se curaban muchos casos de cáncer, pues claro, la mujer lo tiene grabado como algo que hoy en día no se da.... (terapia combinada 2.txt - 2:76)

me llegó a decir que todas las señoras se veían en las mismas condiciones que yo. Y le dije que no. Que con la rapidez que llevaba de crecimiento, y luego yo tengo, tenía una hermana que ha muerto hace tres años también de cáncer, dos tías maternas con cáncer de mama, y mi madre posteriormente y otra hermana a la vez que yo. Pero... traía unos antecedentes y sobre todo mi alarma era lo deprisa que crecía. Y el dolor que traía. (terapia combinada 1.txt - 1:113)

Mis padres tienen noventa y siete años, y noventa y cinco y jamás han estado enfermos, no se toman ni una aspirina, (...) ni una, con que mira. A ver si yo tengo antecedentes, me refiero, que... y mis abuelos han muerto todos mayores, y mayores y mayores y mayores, en cuanto a tener antecedentes, es a lo que me refiero ahora (terapia combinada 3.txt - 3:205)

Me acuerdo que mi madre falleció de cáncer, o sea, yo tengo un historial de cáncer que por eso a lo mejor yo lo cogí con mucha naturalidad, simplemente sabía que tenía que luchar (terapia combinada 2.txt - 2:77)

1.2. Creencias sobre el cáncer

1.2.a. El significado de la intensidad del tratamiento y la detección precoz

unas veces lloraba y otras decía: "hombre, si... si la mayoría se cura, si es cáncer de pecho, si... si lo cogen a tiempo, pues por qué me voy a morir" (monoterapia 1.txt - 1:36)

estoy contenta porque me dijeron que me lo habían cogido muy a tiempo, y no me dieron quimio, nada más que me dieron radioterapia (terapia combinada 1.txt - 1:3)

Hace dos años que me operaron... creo que depende también del estadio en el que lo hayan encontrado (terapia combinada 1.txt - 1:35)

yo vine de urgencias con un nódulo de unos dos centímetros, y me tardaron más de un mes en dar los resultados y todo esto, y cuando yo volví a la consulta del doctor S. ya tenía cuatro centímetros. (terapia combinada 1.txt - 1:112)

pero como no me han tenido que dar quimioterapia, que solamente he recibido radioterapia, pues sinceramente, dolores no, no he tenido (terapia combinada 1.txt - 1:269)

1.2.b. La influencia del ánimo en la evolución del cáncer

Yo me separé justo el año anterior. Entonces pues llevé un año de mucho estrés. Yo no sé si tiene que ver o no, porque ha habido gente que me ha comentado que a lo mejor después de una mala época....(se produce/aumenta el riesgo de tener cáncer) (monoterapia 2.txt - 2:37)

si dices que te mueres es que te mueres. Si tu misma te dices que te mueres es que te mueres, por descontado. (monoterapia 1.txt - 1:62)

además como... las enfermeras nos han dicho, a vosotras imagino que también, que es superimportante tener buenos ánimos, buena disposición... porque es muy importante para la enfermedad, parece que... está comprobado... (terapia combinada 3.txt - 3:154)

yo realmente, mi enfermedad la he afrontado sin llorar. Sin llorar, porque me daba miedo llorar. Por no decaer y pensar que porque yo me decaía fuese mi enfermedad a reproducirse (terapia combinada 1.txt - 1:246)

era una etapa en que como de mucha depresión, de no querer estar mal, pero a la vez estas muy mal, pero a la vez te dicen "es que no te tienes por que poner mal, porque para la enfermedad esto es muy malo" (terapia combinada 1.txt - 1:245)

llega un momento que lloras... pero luego después te queda ahí una cosa y todo el mundo " que no, que tienes que estar bien, que es muy malo para la enfermedad, que es muy malo, que es muy malo" y al final resulta que... al contrario, es peor. (terapia combinada 1.txt - 1:247)

1.2.c. Género

pero de todas formas yo creo que las mujeres son mucho mas fuertes ara eso. Muchísimo más fuertes. Yo con lo de la oncología lo he visto que son mucho más fuertes las mujeres que los hombres. Los hombres acabamos mucho más hundidos allí. Las mujeres las ves hablando, las ves... sonríen. Yo era incapaz de sonreír. Los hombres... desde luego que me siento muy cobarde, en ese aspecto, lo he pasado fatal, fatal, fatal, (terapia combinada 1.txt - 1:216)

yo desde luego tengo esa cosa de que las mujeres son más fuertes (...) yo por lo que he visto en oncología, cuando he hablado con gente que ha estado esperando en la consulta, gente así, yo creo que lo cogen con más fuerza (terapia combinada 1.txt - 1:224)

creo que somos más cobardes, sí. Creo que son mucho más fuertes las mujeres. Sí, creo que se pueden aguantar mucho mas las (...) los hombres necesitan (...) sin embargo las mujeres no. Mi mujer ha llorado muchísimo, sin embargo yo no la he visto nunca llorar, y mi hija igual. Y sin embargo, yo, aún no queriendo llorar delante de ellas, les he dado unos arrebatos de... de mucho cuidado. Si embargo ellas han sido capaces de aguantárselo. Yo creo que las mujeres son mucho más fuertes (terapia combinada 1.txt - 1:229)

ay, es que te ves horrorosa. Es que el aspecto físico es muy importante, sobre todo en una mujer, creo yo. Entonces, verte así es que no te lo puedes ni imaginar. (terapia combinada 3.txt - 3:18)

yo lo miraba lo del pelo desde otra perspectiva, yo decía "qué suerte tienen los hombres" estos que van con la cabeza rasurada algunos "que cuando se duchan, ni champú, ni suavizante, ni crema para las puntas ni nada, aquí con el gel lo arreglas todo" (terapia combinada 3.txt - 3:132)

Hombre, físicamente en nuestro caso, el de la mujer, es tremendo, porque el cambio de cuerpo, lo que pasa que ante una enfermedad de este tipo no vas a pensar en presumir o en cómo estás o cómo no, pero el cuerpo que da mutilado, eso en primer lugar, y eso no se nos olvida a ninguna (monoterapia 2.txt - 2:69)

Dentro de lo que es esto. Que es muy feo, realmente es una enfermedad fea, en las mujeres, yo estoy lleno de cicatrices, mi cuerpo no tiene nada que ver con el que era hace un año, estoy calva, en fin (monoterapia 2.txt - 2:112)

2. DESCRIPCION DE LA ENFERMEDAD

2.1. Síntomas somáticos

2.1.a. Dolor

vives con ese dolor, yo pienso, que no te deja olvidarte de lo que te puede pasar. (terapia combinada 1.txt - 1:29)

yo ahora mismo estoy de (...) hecha polvo. Estoy cojita perdida. Pero no me voy a quedar sentada. Ayer me dolía que hasta lloraba, hoy me duele menos, bueno, pues hala, pues vamos para adelante. (monoterapia 1.txt - 1:21)

yo voy a poder salir de eso... porque yo físicamente estoy muy bien. Yo no tengo ni un dolor, como estupendamente (monoterapia 1.txt - 1:97)

ya me encuentro bien, no estoy decaída, ni floja, ni me duele aquí, me encuentro bien. (monoterapia 3.txt - 3:98)

sinceramente, dolores no, no he tenido, entonces creo que eso influye muchísimo en el estado de animo. (terapia combinada 1.txt - 1:39)

te queda siempre la desconfianza de si un día te duele, me duele mucho la espalda, pues la cabeza empieza a funcionar, por qué me duele a mí la espalda, nunca me había dolido. Digamos que lo quieres llevar un poco, si me dolerá la espalda por lo mismo. (monoterapia 2.txt - 2:113)

yo antes me podía doler una pierna o un brazo y me daba igual, digo, mañana se me pasará, ahora tienes cierto miedo, ahora te duele tres días la cabeza, jolín, si antes me tiraba andando 24 horas, me daba igual. (monoterapia 2.txt - 2:114)

yo pues me encuentro bien, lo que no puedo hacer es pararme, como me pare, pues sí, empiezo me duele aquí, me duele allá, venga, a levantarse el ánimo (monoterapia 3.txt - 3:99)

era hipocondríaca, ahora al revés, "ah, me duele la cabeza" bueno, pues me duele la cabeza. (terapia combinada 3.txt - 3:201)

los dolores de un brazo, los dolores de... pues eso se me irá quitando poco a poco. Pero lo que no se me quita, pim, pam, pim pam, le voy dando vueltas a la cabeza (terapia combinada 1.txt - 1:14)

tengo dos operaciones en la espalda, y tengo muchos dolores, me están tratando también en la unidad del dolor, pues, ahora en este momento es la espalda lo que más me... y lo del cáncer hace mucho que está ahí y es lo más gordo, para mí es lo más gordo... (terapia combinada 1.txt - 1:23)

según va pasando el tiempo te vas encontrando mejor... Y... claro, está pasando mucho tiempo. Y yo no me encuentro mejor. Me encuentro mejor en el aspecto de que no tengo esos dolores, a lo mejor, tan agudos como he llegado a tener. Y que he tenido que estar a base de analgésicos... Pero... pero, claro, es que no es mi estado natural. (terapia combinada 1.txt - 1:283)

¿Cómo va a ser como yo, por ejemplo, que me operaron y dicen: "es una operación de las más dolorosas que hay..." y yo no he sentido ningún dolor ni he sentido nada de nada. No me puedo sentir igual, porque, como ella dice, cuando le duele lo asemeja a eso. (terapia combinada 1.txt - 1:282)

hace dos años que me operaron y hace menos que terminé la quimioterapia, y yo los dolores los sigo teniendo, incluso más. No esos dolores que tengo en los dedos en las manos y en los pies y en los dedos de los pies. Sino... se me han quedado como más... me falta sensibilidad, me duelen los pies mucho, si estoy un tiempo de pie, p en in a postura concreta, se me duermen con mucha facilidad las extremidades (terapia combinada 1.txt - 1:24)

2.1.b. Quimioterapia

2.1.b.1. La quimioterapia como suceso traumático

Ahora, cuando la quimio lo he vivido muy mal porque, claro, yo llegaba a mi casa, empezaba a devolver, el día antes tenía que dejar yo la comida hecha y todo, porque yo era llegar y hala, tirarme en el sofá... cinco días así. (monoterapia 1.txt - 1:11)

Lo llevé muy mal, el tratamiento, yo lo pasé fatal, tuve de todo, tuve un herpes en la boca, que me quedé que no me llegaba el aire, no podía ni comer ni nada, y claro, la quimio es muy fuerte, y la sensación que ves es que te lavas la cabeza, y a puñados te quitas el pelo. (monoterapia 3.txt - 3:10)

Pero vamos que... pero yo la quimio, las cosas son como son, no la he pasado mal. Nada más que pasaba el día que me la daban, que llegaba a casa (...) pachucha. Pero luego después, al día siguiente yo ya estaba en mi casa para arriba y para abajo haciendo las cosas (monoterapia 1.txt - 1:44)

porque yo ha habido veces que me ha tocado (...) y a mí lo que me hablaba. Un señor muy mayor que había ahí enfrente y me decía "uy, señora, lo mal que lo está usted pasando", porque yo vomitaba nada más entrar, por el olor de los medicamentos (monoterapia 1.txt - 1:75)

y es que era el olor de los medicamentos, yo tenía que entrar con colonia Nenuco, empapado en un pañuelo tapándose la boca y la nariz (monoterapia 1.txt - 1:77)

cuando me haga más análisis digo " a ver dónde me pincháis, en éste no podéis, y en éste están quemadas, así que (monoterapia 1.txt - 1:79)

Yo tenía mucho miedo, yo a la quimio si le tenía, a la quimio le tenía pánico, pero bueno, cuando te ponen el primer día la botellita esa y te empiezan a meter el primer día eso, sientes una sensación, qué será esto que me está metiendo, pero bueno, luego me he ido recuperando y la verdad es que la he llevado bastante bien. (monoterapia 2.txt - 2:29)

del miedo que yo le tengo. Yo antes tenía que venir a un familiar a verlo, y venía tan contenta, ahora ya se conforman con que los llame por teléfono... bueno. Le tengo pánico a la Paz. como a los niños pequeños, cualquier cosa de médicos... (monoterapia 1.txt - 1:81)

yo por ejemplo, salgo ahí a fuera y veo el redondo y me acuerdo de cuando me he tirado ahí siete u ocho horas enchufada a la máquina (terapia combinada 3.txt - 3:7)

- yo lo que (...) son algunas cosas, es curioso. Antes me encantaba la tortilla de patata, y como en quimioterapia me comía el bocadillo, al principio, de tortilla de patata y el zumo de naranja, pues es que ahora no puedo ni verlo.
- yo le cogí mucho asco al agua, ahora he empezado a beber agua, y al jamón serrano, que yo era una comedora de jamón serrano, que todos los días me tomaba el bocadillo jamón serrano, ahora veo el jamón serrano y digo "¡ay Qué asco!"
- y al bitter Kas, por el colorcillo. Y al Aquarius, que es lo que tomaba cuando tenía los vómitos. Hay cosas que, no sé, psicológicamente lo asocias a lo mal que lo has pasado, y es que es aversión auténtica. (terapia combinada 3.txt - 3:114)
Eso..., me tiraba cada vez que me daban la quimioterapia, a parte que me encontraba, no me encontraba bien, quería estar sola, me quedaba en la cama, me quedaba solita, no quería ver a nadie, pero no quería... es que no quería ver a nadie. Yo eso lo pasé muy mal, muy mal, muy mal, (terapia combinada 3.txt - 3:56)

Yo tenía miedo de que repercutiese en sus estudios sobre todo, porque me tocó a finales de... cuando me operaron, de curso, ese curso bien, el siguiente un poquito más flojito... Porque claro, las comidas, todas esas cosas, que es que cuando vienes de la quimioterapia estás destrozado (terapia combinada 3.txt - 3:71)

Y yo te digo que quizá eso haya sido en la quimioterapia, el bajón aquel tan brusco que tuve de defensas, que me quedé tan mal que entonces sí que tuve que, es que estuve en la cama, es que, yo iba al baño... vamos, es que darme la vuelta en la cama, para mí era un esfuerzo tal, tan tremendo (terapia combinada 3.txt - 3:134)

lo mío es que hace más tiempo, o sea, desde que me operaron y me dieron la quimioterapia y eso fue en el 2004, cuando me dieron la radioterapia, quimioterapia y todo eso. Y luego, en el tiempo..., recuerdo que... pues cuando me dieron la quimioterapia, pues acudí aquí a psiquiatría (terapia combinada 1.txt - 1:15)

yo aquí al principio lo intentaba, porque me pilló en verano, entonces, como teníamos las niñas las llevamos con los abuelos que, son de Mallorca, entonces, entre los dos ciclos pude ir y nadar, incluso y subirme cinco pisos sin ascensor, que mi hermana me decía "estás loca". Pero como ve veía fuerte decía "no, no, no, esto de cansarse a mí no me va a pasar, yo subo, bajo, y nado y tal". Y luego ya sí, luego es como que se va superponiendo el efecto, y cuando llegas al final, es que ni ir a por el pan, vas a por el pan como una anciana. Porque yo sí salía a la calle, "pues tengo que (...) es que no me voy a quedar aquí porque si no, me voy a morir, tendré que moverme, y me va a dar una trombosis. Entonces ibas andando, te parabas a los diez metros, ay, como si hubieras corrido, es que es horrible. Yo decía "alguna vez volveré a tener fuerzas para salir corriendo otra vez" (terapia combinada 3.txt - 3:133)

2.1.b.2. El doble significado de la quimioterapia

la quimio pues como todo, empiezas a pensar lo que tienes, las () antes de que te lo pongas, si piensas no te lo pones, como te lo tienes que poner porque te quieres curar... (monoterapia 2.txt - 2:45)

yo también tuve de primeras un poco de rechazo, dije que no..., la última vez que me dieron la primera vez la quimio, dije, no me vuelvo a dar quimioterapia, así me vuelva a salir del todo. Que había una enfermera muy fuerte en la quimio, y me decía, que no la necesites, que ahora cuando me ha vuelto a ver, ¿ves cómo vuelves? (monoterapia 3.txt - 3:50)

la primera vez que me pusieron la quimio, me pusieron la roja, y yo sé que la roja es mala, se que la roja es mala, entonces yo dije que no me la ponía, que no me la ponía, que no me la ponía y que no me la ponía. Y entonces tuvo que ir la doctora Zamora a decir que por qué no me la iba a poner, porque la roja (...) en ese momento sí que hubiera necesitado yo... Y bueno, mi hija, te la tienes que poner, porque tienes a tus nietos, porque tienes todo eso, y ya dije, bueno, pues que sea lo que... (monoterapia 3.txt - 3:30)

Yo, mi lema era, la quimio que no me la paren. Yo decía: "si yo llego algún día a los 21 días y me hacen los análisis y me da que no me pueden poner la quimio, mal asunto". Entonces mi lema era, "que la quimio no me la pararan"... Esa era mi obsesión que yo tenía dentro, como a mí la quimio algún día me la paren ya voy para atrás" (monoterapia 1.txt - 1:17)

yo siempre he dicho, si no te mata la quimio te mata el cáncer, o si no, sales a flote. Es verdad. (monoterapia 3.txt - 3:51)

y bueno, pues no solamente las molestias que yo me siento, sino que tengo el hígado graso... sino que me ha podido perjudicar ... bueno las venas. Y esta parte se me ha quedado, de por aquí...lo tengo todo (...), las venas endurecidas. Buen, pues... es un veneno (terapia combinada 1.txt - 1:174)

la quimio, la quimio es que lo pasas fatal, tenían que hacer algo, a ver si avanzan otro poquito y la quimio, vale, te la tienen que dar, que te la den, pero que no sea tan...

3TC-P1: tan brusca,

3TC-P3: tan traumática como es. Es tremendo

3TC-P2: ya, lo que pasa es que yo pensaba por otra parte que al ser tan tremenda, te mata todo, los mataba bien matados río. Entonces, cuando dejas de estar...

3TC-P3: mata a las células y te mata a ti.

3TC-P1: como que te deja que no puedes ni coger un vaso de agua, o sea, es que te deja con nada,

nada, no haces fuerza para nada, es una cosa mala. (terapia combinada 3.txt - 3:127)

ah, no, es que en prin.. yo eso, y algo para los sofocos, eso lo tengo clarísimo, es una cosa, se lo digo a... vamos a ver "vosotros que veis a los de los laboratorios" tengo una amiga también que es farmacéutica "tú que trabajas en un laboratorio tan potente como el que trabajas" digo "a ver si sacáis algo para los sofocos, porque es que esto no es. Que yo no pueda tomar nada porque mi tumor lo producen los estrógenos, y que no pueda tomar nada de esto porque el resto del mundo de la señoras sí y yo no, pues ya ves que esto me mata"... (terapia combinada 3.txt - 3:145)

sí, y entonces vine y... me estuve aquí haciendo quimio oral, y lo pasé fatal, porque no quería hacerla y entonces tuve, o sea, mi organismo no... la rechazaba, ¿no?, y tuve que parar varias veces porque yo no la quería tomar. (terapia combinada 2.txt - 2:6)

2.1.c. Quejas somáticas

Yo sensación de cansancio, me siento muy cansada, pero vamos, hago todo lo que tengo que hacer, lo que pasa que eso, con esfuerzo, con esfuerzo decir, tengo que hacer esto y lo tengo que hacer, y entonces ya te pones a hacerlo y lo haces, pero sensación de cansancio, porque muchas veces es el poder salir a comprar, y a mí salir a comprar me gusta, pues me he mareado, la sensación esa de decir, estoy mal, para qué voy a ir a ningún sitio, si yo me canso mucho, salgo pero ahora quizás estoy un poquito mejor, pero sí que lo he pasado mal en ese sentido, y que todavía estoy cansada. (monoterapia 3.txt - 3:54)

yo ya estuve un año que no hacía nada absolutamente, pero ya voy haciendo cosas, otras cosas no las hago, tal como fregar los suelos con la fregona, no lo hago ni lo haré, subir así los brazos para arriba tampoco, que me estoy cuidando, pero vamos, que lo estoy llevando. (monoterapia 3.txt - 3:9)

A mí los huesos, a mí los huesos esta vez me han quedado... y el brazo, el brazo tengo ganas de ir también porque el brazo no le muevo yo como este otro. Este otro desde un principio lo movía de maravilla, pero este izquierdo no, no sé qué pasará, si será que no le he movido a lo mejor lo bastante o no sé. Ahora, yo la fregona y todo la manejo bien ¿eh?, yo subo mis compras, que tengo fuerza, pero estirarle así para atrás, madre mía, así que no sé si será a lo mejor algún tendón mal o alguna cosa. (monoterapia 3.txt - 3:52)

Yo cuando eso no me noto nada, me lo noto ahora, que me voy a quitar los jerseys y tengo que decir, échame una mano, que no puedo subirlo más. (monoterapia 3.txt - 3:61)

ves la cocina y dices, me metería a limpiarla, pero bueno, más adelante, porque te ves cansada. Cuando dices, madre mía, para echarle a esto el diente ahora, y lo vas dejando (monoterapia 3.txt - 3:63)

A mí el brazo me quedó bien, porque yo recién operada y con los puntos, llegó el cirujano porque a mí no me operaron aquí, me operaron en..., a ver si me acuerdo, en _____, y me pilló comiendo con la mano izquierda, llegó a la hora de la comida y estaba comiendo _____ y dice, ¿por qué come usted con la mano izquierda?, yo claro, como tenía los puntos pues yo me creí que tenía que estar quietecita, y dice, no, no, si usted puede comer con la mano derecha _____ izquierda _____ mano derecha, y dice, luego tienes que empezar a hacer ejercicio, y _____ hasta donde llegues (monoterapia 3.txt - 3:60)

Yo la sensación de cansancio la tengo, pero claro, los análisis me han dicho que estoy bien, entonces..., porque antes tenía la justificación de que tenía anemia y esas cosas y estaba floja, pero ahora no, los análisis los daba bien, puede que sea psicológico o como quieras llamarlo, pero la sensación de cansancio es esa, que digo, jope, qué cansada estoy, qué pocas ganas tengo de hacer nada, y bueno, hacer hago obligadamente, porque no me queda más remedio, si me lo hicieran desde luego no lo haría. (monoterapia 3.txt - 3:53)

Si de verdad se presenta lo que pensaba, lo que hemos asociado siempre al cáncer, que era sinónimo de muerte. (monoterapia 2.txt - 2:28)

sí, yo me canso muchísimo para subir. En llano, no, pero pa subir, por las escaleras no puedo... Ná, me subo dos tramos de escalera y me (canso) (terapia combinada 1.txt - 1:181)

yo creo que según las molestias que he ido teniendo, pues me hace... el dolor, el encontrarme mal, el fatigarme, el cansarme, todas estas cosas son las que me hacen sentirme más débil (terapia combinada 1.txt - 1:100)

entonces toda esta zona de por aquí, a mí me falta la musculatura. Es aquí como un (...) lo que tengo que ahí no me puede dar ni la piel de este... del brazo con esto porque es realmente... yo ya no se si doloroso, molesto, es una sensación de tacto... (terapia combinada 1.txt - 1:26)

yo es que a lo primero, perdone, a lo primero era todo el brazo. Sujetando su muñeca derecha y moviendo los dedos Ya después va moviendo el brazo... yo ahora mismo tocándose la nuca con la mano derecha cuando estoy mucho tiempo así mano derecha sobre la rodilla hago así mano derecha detrás de la cabeza y como si me tirara aquí señala axila es que lo mío fueron catorce ganglios. (terapia combinada 1.txt - 1:27)

Porque venga a llorar, venga a llorar, venga a llorar. Pero estoy mejor. Lo que pasa es que yo todavía recuerdo momentos, sé que es muy poco tiempo, pero sí lo recuerdo mucho. Después también lo pasé muy mal, porque... cada semana o cada dos semanas tenía que venir aquí a urgencias para sacarme el líquido, porque en la biopsia se me abrió la herida. después cuando me operaron, lo mismo y también muy mal (terapia combinada 1.txt - 1:264)

pues que el cáncer es muy malo y la depresión peor. Vamos eso, porque es que te hunde, una depresión fuerte, si no te ayudan, te hunde más que la, pero bueno, que es producida por la enfermedad, evidentemente, es que es el pez que se muerde la cola, porque si tu no tienes una enfermedad de éstas, tú no tienes depresión, porque tu vas a tu rollo, (terapia combinada 3.txt - 3:175)

yo intento vivir lo mejor posible, lo que pasa es que como se me complicó después, que tuve una dermatomiositis, pues ahí se me agravó el problema, o... me agravé yo, no el problema exactamente, sino, y tal... y lo pasé bastante... bastante

mal... y todavía voy arrastrando ese tema, pero más ha sido lo de la dermatomiositis casi más, aunque iba añadido a la operación del pecho, del tumor, eh... pues peor se me ha dado en ese sentido (terapia combinada 2.txt - 2:1)

ITC-P4: perdona, no le importa decir de que, de qué es...

ITC-P4: cáncer de mama

ITC-P2: y yo también

ITC-P3: y yo también

ITC-P1: (hablando muy bajo) y yo también

ITC-P4: y bueno, pues lo lógico, algo por lo que no me quejo es el dolor del brazo

ITC-P5: como dice lo de los dedos, como dice lo de los dedos pues a ver si es de otra cosa, porque a mi no me ha quedado nada de eso (terapia combinada 1.txt - 1:25)

cuando ha dicho la señora del hormigueo, sí me ha quedado un hormigueo en la planta del pie, que yo lo achacaba a haber estado en mi casa sin salir, y digo, a lo mejor, como no he andado. Pues digo, como la señora, que lo achacaba a la quicio. Es como un hormiguillo que tengo en los pies. (terapia combinada 1.txt - 1:40)

me imagino que estará tomando tamoxifeno... y yo me noto... probablemente esos dolores que son generalizados, ese dolor de piernas, el no poderme agachar porque no me puedo levantar, subir escaleras... con un tramo de escaleras ya me fatigo muchísimo, bueno, dolores de espalda, de brazos (terapia combinada 1.txt - 1:28)

después de que te dan la quimioterapia, al otro día te inyectan, al otro día estás que no puedes con tu alma, y al otro te sienta mal la comida, y al otro no puedes comer, y al otro te tienes que hacer una manzana asada porque es lo único que tu hígado te admite, ¿eh? (terapia combinada)

lo estoy pasando fatal en cuanto físi... al aspecto físico, porque claro, me están poniendo inyecciones para retirarme la regla porque no se me había ido, entonces tengo una menopausia artif... provocada, y claro, estoy pasando fatal, no duermo porque me despierto con los sofocos riendo. Tengo linfodema, me tengo que vendar el brazo, ponerme un lacito. He tenido que estar viniendo hasta hace tres semanas un mes y pico todas las mañanas a que me dieran drenaje linfático, entonces claro eso en mi vida ha supuesto pues que no pudiera volverme a incorporar a las actividades que hacía (terapia combinada 3.txt - 3:96)

yo, cuando, el segundo, el primero, segundo, entre el primero y el segundo ciclo tuve una herida por arañazo de gato, (...) entonces, bueno, estuve, empecé el día que me arañó era, bueno, no fue ni arañazo, fue simplemente la piel una chispita aquí (señala índice de mano derecha) se me puso aquí una bola negra. Al día siguiente el dedo, y ya me fui al ambulatorio a que me viesen, me lo querían abrir sin anestesia y dije "(...) abrir sin anestesia" y en horas, en horas, me llegaba a la axila, ya me metieron en el quirófano, lo abrieron y tal. (terapia combinada 3.txt - 3:135)

hace dos años que me operaron y hace menos que terminé la quimioterapia, y yo los dolores los sigo teniendo, incluso más. No esos dolores que tengo en los dedos en las manos y en los pies y en los dedos de los pies. Sino... se me han quedado como más... me falta sensibilidad, me duelen los pies mucho, si estoy un tiempo de pie, p en in a postura concreta, se me duermen con mucha facilidad las extremidades (terapia combinada 1.txt - 1:24)

que era una palabra tabú, todo el mundo oía "cáncer, muerte" o lo asociábamos así "cáncer, muerte". (terapia combinada 2.txt - 2:47)

lo primero, la palabra cáncer yo la tenía asociada a muerte y entonces, cuando a mi me lo dijeron, yo me vine abajo. O sea, es que en un principio, como que era un sueño, que no podía estar pasándome ¿no? (terapia combinada 1.txt - 1:149)

pues al principio mucha angustia, buff una angustia horrible. Yo lo recuerdo, además que hay veces que sí que es verdad, cuando estoy sola en mi casa y es de noche, digo...ah, se me viene a la memoria lo que pasé. Y era una sensación de la oscuridad, era . la muerte es decir, o sea, asociada a la muerte, o sea una cantidad de sensaciones de buff horrible, no lo quiero ni (recordar) (terapia combinada 1.txt - 1:165)

yo tuve una conciencia de la muerte, porque yo soy muy claustrofóbica y lo pasé fatal porque me ví encerrada en un ataúd, y yo mirándome (...) de ascensor y de metro, lo pasé fatal. Y entonces... tuve un poco la conciencia de la muerte, entonces... decidí que si todo un día sale bien voy a vivir el día a día, sólo, nada más. (terapia combinada 2.txt - 2:7)

2.2.b. Desbordamiento emocional

(...) y ganas de llorar, ¿a que tienes muchas ganas de llorar? Pues yo sí , yo sí, cuando me dan las depresiones Sí, sí, sí. Muy sensible. Yo sí, yo sí que lloro mucho, yo sí... yo sí... a demás en cuanto a la mínima que me dicen algo me sienta mal (monoterapia 1.txt - 1:26)

cada dos meses o así me da un bajón y me inflo a llorar, todo me sienta mal... luego se me pasa en cuestión de días y punto (monoterapia 1.txt - 1:59)

como más intranquilo. No sé, ya he perdido humor de todo. Yo he tenido bastante, pero no sé como más..., aguantas menos, más nervioso. Bastante peor que dormía (monoterapia 2.txt - 2:35)

lo estoy viviendo, ¡pffff!.. No sé, con menos alegría que yo tenía antes. Hablo menos con la gente me he encerrado en si misma mucho, y no.... Es que no puedo, yo quisiera, porque yo he sido siempre muy abierta, pero es que no puedo, me es imposible. (monoterapia 1.txt - 1:85)

De todas las maneras esta vez a mí me ha hundido un poquito, no quiero hablar porque la veo un poquito baja, es cuando he necesitado yo a Guadalupe, porque yo antes no podía hablar. Yo antes era hablar y ponerme a llorar. A lo mejor estaba hablando de una cosa y no sabía hablar, era llorar, y llorar y llorar (monoterapia 3.txt - 3:33)

las ganas de llorar continuamente y sin ton ni son que tenía, que es que por cualquier cosa yo me veía muy sobrecargada ¿no? Y o sea, en seguida me salía la llantina. (terapia combinada 1.txt - 1:36)

yo venía, lloraba, por la noche por el día, cansadísima, es que no dormía. (terapia combinada 1.txt - 1:84)

estaba demasiado sensible y no podía hablar con nadie porque lloraba automáticamente. O sea, no podía hablar ni con mi padre, ni con mi madre, ni con mis hijos, ni con mi mujer, con nadie. (terapia combinada 1.txt - 1:81)

yo a lo primero he estado meses y meses que me llamaba mi prima, y yo no podía coger el teléfono. Porque venga a llorar, venga a llorar, venga a llorar. (terapia combinada 1.txt - 1:88)

... yo me he acostado como si no tuviera nada. Luego nada más abrir el ojo, pensaba en ello, eso sí. Pero vamos... pero yo depresión, no. Lo único que no podía hacer era hablar con la gente. Hablar con la gente era lo que más (...) y me ponía al teléfono y nada, porque era empezar a hablar y me ponía a llorar (terapia combinada 1.txt - 1:141)

yo, aún no queriendo llorar delante de ellas, les he dado unos arrebatos de... de mucho cuidado. Si embargo ellas han sido capaces de aguantárselo. (terapia combinada 1.txt - 1:220)

pues que el cáncer es muy malo y la depresión peor. Vamos eso, porque es que te hunde, una depresión fuerte, si no te ayudan, te hunde más que la, pero bueno, que es producida por la enfermedad, evidentemente, es que es el pez que se muerde la cola, porque si tu no tienes una enfermedad de éstas, tú no tienes depresión, porque tu vas a tu rollo, (terapia combinada 3.txt - 3:202)

yo venía llorando, yo tenía una hipersensibilidad por decirlo de alguna forma, que no se, como si todo me afectara, pero claro, es que me había, me había, quitado este señor, me había tratado como una bayeta, entonces yo es que estaba hundida, pero mental, psíquicamente y de todo, o sea, yo me acuerdo que es que no podía ni hablar, o sea, quería hablar con alguien y me sentía rara, o sea, yo me sentía rara. No es que yo me sintiera... lo peor del mundo, pero me sentía rara, a mí me había bajado mucho la autoestima. (terapia combinada 2.txt - 2:66)

yo pienso que se queda uno muy sensible, cualquier cosita te afecta más... (terapia combinada 2.txt - 2:73)

pues... quizá no me agobio tanto como antes con el tema de la enfermedad. Sé que está ahí. Yo soy muy.... lba a decir hipocondríaca, pero vamos... pero a lo mejor sí, muy pendiente de todo, pero... me lo he tomado de otra manera. O sea, sé que hay que vigilarla estrechamente, que no se te pase ni ésta, pero... con un poquito de... sin angustia. Que antes era... al principio yo me acuerdo que era... "pues me parece que se me ha puesto la uña un poco más no se qué, me parece que tal..." ahora ya no. (terapia combinada 3.txt - 3:65)

2.2.c. Aislamiento

yo sola me las vi. Y yo sola vine a hacerme las pruebas, y yo sola vengo a las cosas. No quiero que venga nadie conmigo. Digo yo sola, yo me lo guiso, yo me lo como (monoterapia 1.txt - 1:2)

O sea, yo venía en el autobús de Bravo Murillo a aquí, yo venía... unas veces lloraba, yo sola, unas veces lloraba y otras decía: "hombre, si... si la mayoría se cura, si es cáncer de pecho, si... si lo cogen a tiempo, pues por qué me voy a morir", O sea, yo me desanimaba, y yo me daba ánimos, yo sola. (monoterapia 1.txt - 1:3)

ahora, yo lo he pasado muy mal. Yo e llorado tela marinera, porque yo estaba sola en casa, mi marido se iba a trabajar, mis hijos al colegio, con mi perro y mi gato que (monoterapia 1.txt - 1:31)

Luego viene el sentimiento de pérdida porque a partir de la enfermedad pues tú pierdes trabajo, pierdes quizá relaciones familiares o de amistades y todo eso, porque una vez que estás en un hospital o por situaciones que se complican y ya te aíslan y todo eso, eso es un poco fuerte. (monoterapia 2.txt - 2:33)

he llorado muchísimo. Es como oír los casos estos en la televisión, yo he estado mucho tiempo encerrado en casa, encerrado sin salir, porque no quería salir, no quería ver a nadie, no quería hablar con nadie ni nada de nada, y viendo la televisión, (terapia combinada 1.txt - 1:138)

no me encontraba bien, quería estar sola, me quedaba en la cama, me quedaba solita, no quería ver a nadie, pero no quería... es que no quería ver a nadie. Yo eso lo pasé muy mal, muy mal, muy mal, (terapia combinada 3.txt - 3:57)

de tener miedo a salir, de tener miedo a conducir. A parte, estos otros miedos debidos a la enfermedad, pero yo antes no era capaz de quedarme en mi casa, y yo ahora prefiero no salir, prefiero no salir (terapia combinada 1.txt - 1:277)

yo no quería ver a nadie porque creo que tenía que ser por ayuda propia, y entonces lo pasé fatal porque, en quince días yo decidí que para vivir tenía que estar muy bien, o no vivía. (terapia combinada 2.txt - 2:48)

2.2.d. Atención saturada por el cáncer

Me he quedado en una cosa que... esto es una cosa tonta... Yo me comunicaba mucho con todos, y yo ahora ¿no me siento con cualquier amiga y me paso toda la tarde sin dirigirla la palabra? A ver... pero es lo que yo digo que es lo que yo, lo que yo...lo que yo he notado después de la enfermedad. Eso es lo que a mí me pasa. (monoterapia 1.txt - 1:64)

lo que han dicho ellas antes de la memoria, yo ahora la estoy recuperando un poco, eso es lo que había, no... no había comentado antes, que por ejemplo, yo me ponía mucho mejor ahora de la memoria. (terapia combinada 1.txt - 1:248)

mi mayor problema, ella lo sabe, que yo se lo comentaba, y mi obsesión era que yo había perdido muchísima memoria. Y es que cometía verdaderas barbaridades. Entonces... ya me he perdido riendo me he ido. (terapia combinada 1.txt - 1:249)

yo también , a veces digo "uy, ¿a dónde voy yo con esto?" y me voy a lo mejor a la habitación y es del baño, (terapia combinada 1.txt - 1:250)

Diferente. Para mí ha sido desde el primer día que me dijeron lo que tenía, cosa que yo ya me imaginaba porque era algo visible, a mí las vistas de futuro se me cayeron todas. Y sigo sin tener las vistas de futuro que he tenido habitualmente me. Yo soy empresaria, y realmente, siempre tienes que estar, en mi caso, mirando siempre por delante de todo. (terapia combinada 1.txt - 1:44)

2.2.e. Síndrome de Damocles: La experiencia continua de enfermedad

luego me he operado del otro, porque yo tenía mucho pecho, me han quitado del otro, y yo muy bien. Yo lo que me afecta es pensar en la enfermedad Dios mío, y cuándo... y si me llegaré a curar ¿y si dentro de cinco años vuelvo otra vez, y si me sale por otro lado? (monoterapia 1.txt - 1:25)

luego ya, en mi caso han transcurrido tres años y ya puedo decir que estoy curada. Claro que cualquier cosita que se me presenta, pienso, luego a pensar que puede ser una complicación, pero luego digo no, esto no es nada, y hay que seguir. (monoterapia 2.txt - 2:34)

Yo ahora me encuentro bastante bien, lo voy llevando bien, una cosa que la tienes ahí, tampoco es que lo puedas borrar al 100 por ciento, sino que te levantas con ello, yo por lo menos. Tienes algo que no es físico, es cómo, no sé, es como que tiene que coger una moneda todos los días, tú no la tienes que coger pero internamente como si tuvieses algo, hay días más que otros pero tampoco es una cosa que la pueda borrar así de un plumazo (monoterapia 2.txt - 2:7)

Pues yo la verdad es que lo he pasado muy mal, lo he vivido bastante mal, porque yo esa palabra de cáncer tenía mucho miedo, y al conocerlo me costó muchísimo aceptarlo, luego lo he pasado muy mal en el tratamiento, horrible, lo quiero olvidar pero no puedo, y tengo mucho miedo a recaer. (monoterapia 3.txt - 3:5)

tengo días que estoy baja, las cosas como son, porque todo no se pasa, quieres que se pase, pero está ahí. (monoterapia 3.txt - 3:8)

- ¿usted está viviendo con este miedo?
- le tienes,. Si. Y es algo que es constante, intentas hacer cosas, o cantar o moverte (terapia combinada 1.txt - 1:31)

vives con ese dolor, yo pienso, que no te deja olvidarte de lo que te puede pasar. No de lo que has pasado, sino que siempre estás con el miedo de que una célula cancerígena se puede alojar en otra parte del cuerpo vital. Y aunque no sea vital, el miedo ese... (terapia combinada 1.txt - 1:30)

tenía mucho miedo a que se volviera a reproducir, entonces, bueno, como lo iba llevando bien, pues... y fue después de finalizar radioterapia cuando ya entonces me entró como la depresión de decir "Dios mío, cómo voy a vivir yo con la espada de Damocles encima (terapia combinada 3.txt - 3:34)

Pues de no pensar, yo qué sé, de vivir la vida tan alegremente ahora a que tienes ahí como un espada de Damocles, que no piensas, pero que, bueno, pues que ahí está. Y no, ya no se vive tan alegremente, yo no vivo tan alegremente como podía vivir antes (terapia combinada 1.txt - 1:231)

2.2.f. Interpretación hipocondríaca de los síntomas

te queda siempre la desconfianza de si un día te duele, me duele mucho la espalda, pues la cabeza empieza a funcionar, por qué me duele a mí la espalda, nunca me había dolido. Digamos que lo quieres llevar un poco, si me dolerá la espalda por lo mismo. Yo pienso que es inevitable, para mí por lo menos. (monoterapia 2.txt - 2:8)

yo antes me podía doler una pierna o un brazo y me daba igual, digo, mañana se me pasará, ahora tienes cierto miedo, ahora te duele tres días la cabeza, jolín, si antes me tiraba andando 24 horas, me daba igual. Te cuesta un poco desterrarlo. (monoterapia 2.txt - 2:17)

yo también soy una persona muy nerviosa, y yo tengo mucho miedo a todo. Y lo que estaba diciendo, a mí me duele aquí, y yo ya pienso que es de eso, y es una cosa muy dura. (terapia combinada 1.txt - 1:7)

cuando le duele lo asemeja a eso. Yo, por ejemplo, lo que si me miro es cualquier cosa, como hemos hablado antes. Pues no sé, llevaba dos días pues echando sangre por las hemorroides, y estaba pues aquí, y será... Y mi mujer, "pero bueno, chico, no pasa nada, hombre. Si esto te ha pasado..." Pues ya estaba... bueno, loco. Cascado, cualquier dolorcito que tengas, cualquier eso... todo se lo achacas, bueno, se lo achaco a esto. Eso sí... es un agobio (terapia combinada 1.txt - 1:180)

cuando ha dicho la señora del hormigueo, sí me ha quedado un hormigueo en la planta del pie, que yo lo achacaba a haber estado en mi casa sin salir, y digo, a lo mejor, como no he andado. Pues digo, como la señora, que lo achacaba a la quicio. Es como un hormiguillo que tengo en los pies. (terapia combinada 1.txt - 1:40)

yo recuerdo el año pasado, pues tenía unos dolores por aquí (levanta rodilla derecha) pero unos dolores por la pierna, unos dolores... se me pasaba a la otra pierna y pensaba, que era metástasis, de verdad. se me metió en la cabeza que era metástasis. (terapia combinada 1.txt - 1:22)

2.3 cambios en la imagen corporal

2.3.a. Caída del pelo

Es que verte sin pelo, eso es una cosa, que no lo sé ni explicar, pero yo lo pasé mas casi que cuando salí del quirófano, las cosas como son. Yo eso del pelo, era espantoso, es que te ves ahí pelona, te ves desfigurada completamente. No parece que somos nosotras. (monoterapia 3.txt - 3:20)

El pelo, yo desde luego el pelo lo llevé fatal. A mí eso me..., es que era espantoso, te mirabas al espejo, es que yo no me miraba, las cosas como son, como no me peinaba, pues no me tenía que mirar. Es cómodo también eso de no tenerse que peinar. (monoterapia 3.txt - 3:22)

Y una cosa que me hizo a mí mucho mal también, fíjate, la otra vez no, pero esta segunda, verte, ay, ahora me veo en las fotografías o en el vídeo del bautizo, y digo (pero si) parezco una muerta, sin pelo, así con una cara de pena, y yo digo, como me saliera otra vez no me deprime, hala a la porra. (monoterapia 3.txt - 3:19)

El pelo, aunque tengas poquito pelo es otra cosa, te hace, pero yo eso de... Yo me acuerdo el primer día que me puse a lavarme la cabeza, que Guadalupe me decía, ve a una peluquería y yo decía no, que a mí me da sensación quitarme el pelo, cómo voy a ir a una peluquería a que me lo haga otra persona. Y le dije a mi marido, anda, afeitame, y yo le ví que él, tú deja (...) lavar yo el pelo, ya se irá arreglando. Y así ha sido, así fue. Que yo no fui a la peluquería, ni mi marido tuvo el valor para pasarme la cuchilla ni nada, tenía (que ir) con una toalla, porque se iba ya cayendo solo. (monoterapia 3.txt - 3:21)

(hablando de una amiga con cáncer) ... está separada del marido, tiene un hijo de dieciséis o diecisiete años y no se lo ha dicho. Vamos a ver, y por qué no se lo dices a tu hijo? No, porque no quiero que mi hijo lo sepa y no quiero que mi hijo me vea así... Digo: "y de qué te tienes que avergonzar" "es que es para que no me vea sin pelo" Pues yo a mis hijos, cuando a mí me pasó tenían catorce años y yo se lo dije "¿y se lo dijiste?" hombre, claro. Mis hijos han sabido lo que yo tenía, me han visto lo que he pasado, ¿por qué no lo van a ver? No lo entiendo, por qué hay gente así tan... (monoterapia 1.txt - 1:49)

Yo tenía un sombrero, y dormía con el sombrero de la quimio, y yo cuando llegaba a casa, mi sombrero (me lo ponía) todos los días. Digo eso se tiene que ir quitando. Una amiga, en diciembre, y es así, un pedazo de peluca, se compró peluca, yo no le he dicho nada, y yo decía, esta chica para qué se va a comprar peluca, con lo mal que le está. Y yo decía, en cuánto llegues a casa quítate la peluca, tú al aire, al aire y deja de pelucas ni de nada. (monoterapia 3.txt - 3:23)

3TC-PO: dicen que valoran ahora más la vida en general, y que en ese sentido se ha notado un cambio, y en ustedes, qué cambios, si es que ha habido alguno, se ha producido....

3TC-P2: muchos

3TC-PO: por el cáncer, ¿han notado cambios ustedes, en su forma de entender las cosas?

3TC-P2: hombre, de momento, te quedas calvita ríe

3TC-P1: eso es lo más horroroso que hay

3TC-P2: que es tremendo

3TC-P1: eso sí que es un trauma

3TC-P2: ver caerlo sobre todo poquito a poco... y entonces, hasta que uno decide cortárselo, y bueno (terapia combinada 3.txt - 3:52)

yo para mí, el trauma más grande fue cuando se me cayó el pelo y las pestañas. Eso sí que fue, me daban ganas de todo, pero de todo malo, ¿eh? De lo malo lo peor, porque me veía tan horrorosa, tan horrorosa, es que no te puedes imaginar lo que es eso, es que hay que vivirlo para... yo creo que no se puede ni explicar el trauma tan grande que te produce, yo desde luego me metía en la cama y no salía. (terapia combinada 3.txt - 3:58)

yo venía aquí muy mal, ¿eh? Pero era... a mí lo del pelo, eso sí que me dolió... vamos, más que las dos operaciones que me hizo... el oncólogo, de verdad, eso me dolió muchísimo. (terapia combinada 3.txt - 3:98)

el problema del pelo es que es una cosa que no va paulatinamente, sino que es de la noche a la mañana verte calva. O sea, es darte la quimioterapia, coger así y sacarte un puñado, sin querer, nada más que hacer así, aunque ya te lo habían dicho, porque ya te preparan "cómprate una peluca, porque en la primera sesión se te va a caer todo el pelo, pero no te lo crees. O sea, dices, "bah! Está bromeando, cómo se va a caer todo el pelo en la primera sesión" Claro, cuando ves la realidad dices "jolines, a ver si me han ocultado algo y lo otro..." luego piensas ya otras cosas, más en la enfermedad como si dijéramos. (terapia combinada 3.txt - 3:17)

3TC-P2: (...) yo lo llevé mal mientras se caía, porque querías que te durase más tiempo en la cabeza. Entonces...

3TC-P1: bueno, es que a mí fue en la primera sesión, hija mía.

3TC-P2: no, a mí en la primera sesión no, se me cayó en la segunda ya todo. Decía "bueno, pero a lo mejor si me lo lavo con champú de niños y no me muevo mucho mientras duermo no se me cae", pero se cae. Se cae. (terapia combinada 3.txt - 3:13)

Una vez que tomé la decisión y dije, "bueno" llamé a la peluquera "¿hay alguien en la peluquería?, que me cortes el pelo al cero, porque es que no puedo soportar cada mañana coger la almohada, ¡ay, cuanto, buff!, tirarlo por la bañera, recogerlo luego..." Digo "no, no, no, me lo corto ya" y por lo menos ya estaba tranquila, ya estaba calva. Ya no se iba a caer más. (terapia combinada 3.txt - 3:16)

entonces, cuando estaba calva, porque yo tenía mucho calor, porque yo ni pañuelo ni nada, me ponía, pues por respeto, si llaman a la puerta o venían mis suegros, me ponía, tipo pirata... pues decía, "jolin, es que... no sé" (terapia combinada 3.txt - 3:207)

Yo en mi casa era... por respeto a mis padres, un poco por que no me viesen así... tan eso, iba con un pañuelo a lo pirata. (terapia combinada 3.txt - 3:178)

Y mis hijos, eso sí, desde luego puedo decir, tanto mi yerno como mi hija, a mí no me ha faltado de nada. He sido yo más reacia a que no me vieran, porque, yo es que lo del pelo... bueno, y las uñas de los pies, que se me cayeron también. Se me empezaron a poner... (terapia combinada 3.txt - 3:74)

Sí, pero yo pienso que, bueno... lo tienes que tomar un poco... no sé. Yo me puse mi peluca, pero no me la quería poner. Se empañaron mis compañeras de trabajo, me la regalaron ellas. Entonces dije, bueno, pues nada, habrá que ponérsela. (terapia combinada 3.txt - 3:20)

ay, es que te ves horrorosa. Es que el aspecto físico es muy importante, sobre todo en una mujer, creo yo. Entonces, verte así es que no te lo puedes ni imaginar. (terapia combinada 3.txt - 3:18)

yo por ejemplo tengo un sobrino indirectamente, que lo han operado muy joven, con cuarenta años, y sin embargo... o sea, que depende... entonces el chico, pues claro, lo ha llevado mejor, porque tú le ves, que es un tío grandón y así muy corpulento y eso y dice "nada, nada, que tenemos que luchar, porque esto, porque lo otro, porque tal, cual..." pero claro, yo pienso para mí "ay, Luis" que se llama "si tú te vieras como yo me he visto, sin pelo" porque el aspecto es muy importante, el aspecto físico, a mí me parece. Que es el levantarte y verte (terapia combinada 3.txt - 3:19)

yo me puse la peluca, pero yo lo miraba lo del pelo desde otra perspectiva, yo decía "qué suerte tienen los hombres" estos que van con la cabeza rasurada algunos "que cuando se duchan, ni champú, ni suavizante, ni crema para las puntas ni nada, aquí con el gel lo arreglas todo". Y ya está (terapia combinada 3.txt - 3:177)

Al principio no me quitaba la peluca, pero luego ya, como aquello da un calor que pa qué... (terapia combinada 3.txt - 3:179)

pues al principio, no sé, es un shock, lo que pasa es que lo vas asimilando. Y yo me compré una peluca, unas veces me ponía la peluca, otras el pañuelo, pero que... siempre traté de no... pues yo qué se, si tenía reuniones en el colegio, ir a reuniones en el colegio. Si tenía que ir a una boda, pues ir a una boda como fuera (terapia combinada 3.txt - 3:53)

3TC-P2: incluso a veces, como me pilló en verano no la llevaba (...) y a demás en la playa, pues cómo te vas a bañar con la peluca, no puedes bañarte con la peluca. Tenía que armar unos shows...

3TC-P1: yo no fui. Yo no fui ese año a la playa. El primer año que he ido ha sido este año (terapia combinada 3.txt - 3:176)

yo, me daba un poco de vergüenza contárselo a un tal Dr. XX, porque claro, él tiene la cabeza como una bola de billar. Y claro, yo le miraba y decía, "cómo le digo yo a este hombre..." Cómo estoy yo. Ya me dijeron, "por la tarde viene una doctora" y yo pues, porque me daba mucho apuro, de verdad. Si este señor a lo mejor pues le ha pasado lo mismo que a mí, por eso está así. O alguna alopecia de esas, porque yo se de gente que lo ha pasado muy mal, porque es un señor muy joven, el Dr. E es joven relativamente. Y entonces, pues claro, yo decía "cómo le planteo yo..." te costaba un poco así... Y por la tarde ya fui que había una doctora majísima, no me acuerdo cómo se llama, y entonces me dijo "no, no, no, no", pero claro, yo lo del doctor no se lo dije (...) no me atrevía a decírselo. Pero yo lo del pelo me dolió muchísimo, pero muchísimo. (terapia combinada 3.txt - 3:12)

En casa hemos tratado de llevarlo con humor (...) mis hijas y mi marido, pues nada, me llamaban Nefertiti, entre los tatuajes que te hacen en la radioterapia, pues la teniente O'Neil... ríe Que bueno, yo creo que lo hemos llevado más o menos bien (terapia combinada 3.txt - 3:208)

yo al final, lo llevaba hasta bien, porque en casa estaba calvita, que me llamaban Nefertiti mis hijas ríe y ya al final digo: "pues tampoco estoy tan fea" (terapia combinada 3.txt - 3:14)

2.3.b. Caída de uñas

la primera, pues me asusté muchísimo, porque yo pensé digo "pero bueno, y eso..." o sea... así tipo necrosada, entonces... me dio un poco de... Digo "pero qué pasa de la noche a la mañana"... y claro, ya fueron todas en fila india hasta que se cayeron, se pusieron todos los dedos negros, me fui a urgencias y me dijo la doctora "no, esto es de esto" y efectivamente. (terapia combinada 3.txt - 3:75)

- He sido yo más reacia a que no me vieran, porque, yo es que lo del pelo... bueno, y las uñas de los pies, que se me cayeron también. Se me empezaron a poner...

- como negras se me pusieron a mí (...) (terapia combinada 3.txt - 3:76)

2.3.c. Mastectomía

Y yo volví este verano a mi caso y vi los biquinis, y lloraba..., aunque a la media hora dices, bueno, vamos a olvidar eso, porque no vamos a presumir con lo que ha podido pasar, pero vamos, es tremendo, te quiero decir que te tienes que enfrentar a muchísimas cosas, dices, todo esto de la tripa, ya no por el cáncer, lo que comentaba, cinco operaciones, tengo la tripa hecha un cromo, esto es..., en fin (monoterapia 2.txt - 2:70)

son cosas que son importantes, valoras la calidad de vida cuando pase un año y haya pasado esto que es lo más profundo, lo más de cerca, que estabas al lado de..., pues empiezas a valorar lo otro, y por qué, si no soy tan mayor, y por qué, lo que os decía antes. ¿Yo podré ir a una piscina o a una playa y ponerme como antes?, probablemente no, para qué nos vamos a engañar. Podré hacer vida así como así, pues a lo mejor tampoco. Entonces ¿afecta?, pues a la larga sí y bastante. (monoterapia 2.txt - 2:71)

quiero decir que es bastante duro, en el caso nuestro, pues sí, porque un simple escote, vamos a ver, en mi caso es mastectomía. Además yo lo autorizé antes porque me parecía que médicamente era más sano, como luego estás dormida, vamos, yo elegí esa opción, y entonces eso es así, que te pones un escote y no eres la de antes, para nada, en nada. (monoterapia 2.txt - 2:72)

a mí también me quitaron el pecho, pues yo todavía estoy pendiente de la reconstrucción, y bueno, nadar con la prótesis de natación y todo eso. Claro, yo antes era súper coqueta, con vestiditos de tirantitos, para mí todo eso ya no me lo puedo poner, entonces, eso me fastidia, me fastidia mucho. (terapia combinada 3.txt - 3:55)

yo creo que estaba plena, cuando me pasó esto, me sentía plena, o sea, me aceptaba como era, me sentía bien, o sea, y tal... Y luego ya, cuando yo empecé a decaer un poco fue cuando... porque luego me quitaron otro trozo de mama y me quitaron los ganglios, y entonces en la tercera operación, cuando ya me fueron a dar la radio, es cuando me dijeron que me iban a quitar la mama, y entonces mmmh, ahora, a toro pasado, ¿no?, a toro pasado, pues no me explicaron "pues te dejamos un año sin ella, lee este sistema..." o simplemente, a mí simplemente me explicaron te vamos a quitar la mama y te la vamos a poner. Entonces ahí yo sí que ya eh... no empecé a asumir la enfermedad, pero sí que me sentí, sí que me sentí ya... no sé, que me iba abajo, que cada día que pasaba me iba abajo, me iba abajo (terapia combinada 2.txt - 2:98)

lo principal es que me lo noto yo, y lógicamente, yo salgo de la bañera y me lo miro... me lo veo, o sea, está claro. Y a mí me parece una china, porque no tiene ni sensibilidad ni... o sea, me parece una china, como llevar una china en un zapato, porque a demás me la han debido dejar des... o sea, no está en su sitio, que está un poco desplazada, y entonces, pues tengo dolores y tengo muchas molestias, con lo cual, me parece como una china en un zapato. (terapia combinada 2.txt - 2:27)

me veo más fea, porque como me falta la mama, pues es duro ríe. No me... soya capaz de verme, porque he conocido compañeras que ni siquiera se miran, ¿no?. (terapia combinada 3.txt - 3:180)

de hecho él pues al principio también por mi misma, pues "opérate", y es que yo ahora mismo no estoy preparada ni para bajar, vamos, ni para no sé cuando, me quedo como estoy, Virgencita, Virgencita, que me quede como estoy, o sea, que lo digo sinceramente, ¿no? Y él pues me decía, si no estás con éste doctor, pues buscamos otro, y lo hacemos y tal, pero es que yo ahora mismo no me replanteo, o sea... no porque me planteo esa cosa, no? (terapia combinada 2.txt - 2:28)

me quitaron un... el tumor de dos centímetros, y por ejemplo es lo que me queda una mama de la otra, bueno..., y los ganglios y demás, pues.. bueno, me queda un poco distinta pero yo por ejemplo, le digo a mi marido "ay, que te parece, me operaría..." que no me importa, o sea, no me importa el no operarme, yo lo principal es que se me haya quitado el tumor, y que por favor no me vuelva a salir, es lo que puedo tener... lo demás me da igual, bueno, ya me ha pasado, he estado bastante mal (terapia combinada 2.txt - 2:37)

mi marido me dice que no, o sea, que me quiere a mí, por dentro, y como soy, de toda la vida, llevamos casi veinte años casados y diez de novios... pero claro, yo antes era muy coqueta y... dejás de ser.... Bueno, sigo siendo coqueta, entonces, no me es... de repente, me veo y digo "vaya, si me falta una mama, qué horror" (terapia combinada 3.txt - 3:181)

mira, y otra cosa, también el tema de la reconstrucción que comentabas, que, claro, yo al principio, era mi meta final. Luego me reconstruyo, como tengo muy poco voy a estar estupendísima, y tal. Claro, yo pensaba que era muy fácil, pero el otro día estuve hablando con el plástico, y ya la cosa no es tan fácil como... digo "ya me han vuelto a engañar" riendo (terapia combinada 3.txt - 3:159)

yo quería correr, correr para acabar la reconstrucción, ahora me lo tengo que tomar con más calma, porque tengo que tener más fuerzas. (terapia combinada 3.txt - 3:54)

A mí, afortunadamente, me hicieron una reconstrucción. Me lo propusieron y yo, como a todo, he dicho que sí. Pues nada, la reconstrucción, pues estupendo. (terapia combinada 3.txt - 3:182)

yo como paciente casi pues llegué a asumir que, bueno, me iba a tocar la otra, y entonces, pues bueno, nada más quería que me quedaran dos bultos a la misma altura, o sea, estaba, estaba convencida de ella, de ello, tampoco quería nada... para hacer top-less ni cosas de esas, ¿no?. Pero el proceso con este señor, o sea, fue, brusco, duro, y luego, pues nada, es un desastre lo que tengo, y entonces ahí yo fue cuando ya me di cuenta de la enfermedad, de lo que había pasado, y cuando plenamente me caí y tuve que buscar ayuda. (terapia combinada 2.txt - 2:12)

Luego la operación, yo siempre decía "si me toca un cáncer, que no sea de mama", como te lo estás viendo todo el día... vas al baño, te vistes, no se qué, tal. (terapia combinada 3.txt - 3:183)

Nunca lo hubiera pensado, sin embargo, siempre que pensé que no me iba a tocar el cáncer, me podía tocar... al revés, pensé que si por lo menos era de mama, había más posibilidades de sobrevivir, que eso es... me daba más miedo morirme que en realidad, eso. (terapia combinada 3.txt - 3:68)

- ahora estoy recomponiendo, ya aceptándome, que no es poco. Aceptándome porque no quiero bajar, o sea, tengo muy claro que no quiero bajar a...
- cuando dice aceptándose se refiere al aspecto físico a...
- sí, al aspecto físico, a toro pasado, a que pasé una enfermedad (terapia combinada 2.txt - 2:13)

he hablado sin embargo con el de mama y me dice que me puede pasar eso como que me pueden pasar cosas peores, o sea, tengo aquí una brida, se supone que me tendrían que hacer una (...), y yo hablo con estos doctores de aquí, y ellos es bajar y quitar la china pequeña y ponerme otra china grande, pero que no es... que no es, entonces no me dan ninguna confianza, o sea, me quedo como estoy (terapia combinada 2.txt - 2:57)

2.3.d. Sexualidad

Y yo... bueno, relaciones con mi marido... contadas, eso sí que como que lo he rechazado. (monoterapia 1.txt - 1:56)

es que nada, Es que el cuerpo no me pide, en ese sentido a mí no me pide el cuerpo nada, relaciones con mi marido, nada. Así que tenemos unas peloterías. (monoterapia 1.txt - 1:58)

- yo me estoy tomando unas hormonas, y yo mi marido es comprensivo. Mi marido, sabe que estoy así...
- pues este no es comprensivo golpea su muslo

- pues mi marido sí, en eso es muy comprensivo
- pues tenemos unas peloterías que tela marinera... menudas peloterías tengo yo "¿y yo qué quieres que haga?, si es que no me apetece, si es que no tengo ganas..." (monoterapia 1.txt - 1:60)

- pero yo eso pienso que también puede ser
- yo, como que lo he rechazado
- por la medicación que tenemos. Pienso yo
- (...) puede ser, que te baje la libido
- Yo digo que si puede ser por la medicación, porque ahora mismo, yo estoy tomando hormonas (monoterapia 1.txt - 1:57)

(sobre las relaciones sexuales) él sabe que estoy con la medicación y todo y lo achacamos, tanto él como yo, como que puede ser de la medicación (monoterapia 1.txt - 1:61)

pues no es usted la única, porque yo lo comento con personas que están con la medicación desde (...) cinco años... y todas le pasa... si no igual es similar (monoterapia 1.txt - 1:62)

te pones un escote y no eres la de antes, para nada, en nada. Y bueno, en el tema sexual igual, es que es todo, es que no hay un ámbito que te deje como antes (monoterapia 2.txt - 2:73)

Las pastillas. A mi me han cambiado las pastillas. A mi me dijeron que con las pastillas lo que me iba a pasar era eso. Yo sé (...) ese problema ahora, pero por las pastillas. A mi es lo que me dijeron. Entonces espero que cuando me quiten las pastillas se quite el problema. Entonces, claro, si estamos tomando una pastilla que te quita toda la gana, pues entonces... bueno, pues es normal que tengas... problemas. Pero me imagino que las pastillas no las vamos a tomar toda la vida (terapia combinada 1.txt - 1:178)

- he tenido que estar a base de analgésicos... Pero... pero, claro, es que no es mi estado natural. Entonces, a mi me impide llevar una vida normal. (...) y laboral. E incluso, con respecto al sexo, pues también me ha cambiado
- bueno, es que esa es otra ríe. Eso ya... ni te cuento
- y es algo tan importante como el comer... como el...
- pues sí, pues sí. Es verdad. (...) Natural (terapia combinada 1.txt - 1:177)

también me dijeron que me podían cambiar la pastilla para que no me afectase eso, pero tenía más, más... (...) riesgo. Entonces, que ésta era mejor, que lo único que te podía pasar era eso, pero la otra tenía más contraindicaciones, y dije "no, prefiero ésta". Pero, vamos... que te pueden cambiar la pastilla para que no... Claro, sí cambia por todo, si cambias por todo. Si no hay nada que te lo deje igual, no te va a dejar igual esto. (terapia combinada 1.txt - 1:265)

cuando estoy con mi marido, pues sobre todo, hombre, ahora ya lo vamos aceptando mejor ambos, porque te digo que voy recolocando y tal, ¿no? Pero pues él lógicamente, pues me tocaba más la buena, por decirlo de alguna forma y la mala no, y yo decía "porqué no me tocas la mala" y claro, que no tiene sensibilidad, que es una china, que yo soy la primera que lo decía, pero no aceptaba que él no lo pudiera considerar igual, no? (terapia combinada 2.txt - 2:26)

- y en las personas de su entorno han notado... cambios?
- hombre, sí, cambiamos todos, yo sí con mi marido he notado cambios. Yo sí.
- y vamos, de momento no. Lo que pasa es que le sigo preguntando que si soy, que si soy la misma para él (terapia combinada 2.txt - 2:86)

2.4. Interacción con el sistema sanitario

2.4.a. Reacción tras el diagnóstico

yo cuando llegué a mi casa, cuando me lo diagnosticaron en el ambulatorio, cuando llegué a mi casa que vine, me mandaron, y ¡yo sola, estaba yo sola! Es que fui a recoger los resultados yo sola, y me dice el médico: "mira, mal asunto, es malo. Firmanos este papel y yo ahora mismo te marchas a La Paz a solucionarlo todo. Me quedé... O sea, yo venía en el autobús de Bravo Murillo a aquí, yo venía..." (monoterapia 1.txt - 1:1)

Yo es que al principio yo creo que no me enteraba bien de lo que me pasaba. Yo lo acepté cuando me lo dijeron, las operaciones, todo muy bien... la quimioterapia también de lo malo, malo lo pasé bastante bien, pero es que ahora, conforme va pasando el tiempo me voy sintiendo yo más baja de moral (monoterapia 1.txt - 1:6)

llegué a mi casa, llamé a mis hermanas y dije "mira lo que tengo". Llamé a mi marido ¡pfff! ¡Pues qué le vamos a hacer!, yo ya tenía otra hermana, pues llámala también... (monoterapia 1.txt - 1:83)

yo desde un principio lo que hice fue plantearme... primero, cuando obtuve ... lo primero, la palabra cáncer yo la tenía asociada a muerte (terapia combinada 1.txt - 1:146)

al principio estás como en una nube, flotando, pues vale, me tengo que operar porque lo dice el... bueno, cuando te dicen que tienes cáncer, claro, ¡pfff! pues te pones a llorar, porque yo tengo dos niñas... me voy a morir, me voy a morir seguro (terapia combinada 3.txt - 3:37)

Para mi ha sido desde el primer día que me dijeron lo que tenía, cosa que yo ya me imaginaba porque era algo visible, a mi las vistas de futuro se me cayeron todas. (terapia combinada 1.txt - 1:54)

cuando a mi me lo dijeron, yo me vine abajo. O sea, es que en un principio, como que era un sueño, que no podía estar pasándome ¿no?. Luego ya, pues cuando ya ves que sí, que lo aceptas, pues dices ahora a sacar la información, la máxima información posible a ver que es lo que me está pasando (terapia combinada 1.txt - 1:147)

la verdad es que cuando me llamaron no asocié que me podrían decir que tenía un cáncer. Y luego pues cuando ya me lo confirmaron me hicieron la... , o sea, me hicieron la biopsia con arpón y me confirmaron, pues bueno, simplemente era

enfrentarme a lo que había, entonces creo que lo llevé bien, tampoco me obsesionaba con nada, y sí que es cierto que viví el día a día, y lo que tú muy bien has dicho, o sea 'tengo que estar aquí, estoy; y si me tengo que ir me voy, o sea , no me ha... eso no me ha afectado a mí, porque a demás yo creo que estaba plena, cuando me pasó esto, me sentía plena, o sea, me aceptaba como era, me sentía bien (terapia combinada 2.txt - 2:87)

2.4.b. Descripción del proceso del diagnóstico y terapéutico

a los seis meses de haberme quitado uno, fui a hacer la revisión y me salió en la misma cicatriz el otro. Pues claro, ese ya lo dio mal. Entonces decidió el médico, me quitó un ganglio, que solamente tenía dos afectados, me quitó... no, me quitaron bastantes. Yo sé que solo tenía dos malos, y muy chiquititos, era una lentejita el que me quitaron, porque me lo cogieron rápidamente. Pero me tuvieron que quitar el pecho, porque la cicatriz que tenía de las operaciones pues ocultaba mucho, y la tenía en muy malas condiciones. Pues para no tener problemas de que confundamos cicatriz y tengas algo, dice, si tu quieres te quitamos el pecho, y dije que sí (monoterapia 1.txt - 1:24)

la colonoscopia las hacen muy tarde, de hecho a mí me la hicieron, yo insistí un poco, tenía 57 años cuando me la hice, un año y pico hace, y entonces me la hicieron porque insistí de que mi hermano había tenido una experiencia mala con el cáncer de colon, entonces insistí un poco, si no, yo creo que ya tenía los años suficientes como para que me la hubiesen hecho, y sí que me la hicieron, pero repito, porque insistí en que me la quería hacer (monoterapia 2.txt - 2:12)

Insistir en que las colonoscopias se hagan, porque si no hasta los 50, ahora mi familia, mis sobrinos se la han hecho, pero insistiendo mucho, diciendo que tenía antecedentes, que su tío había fallecido y aún así, ha conseguido que se la hicieran, pero ya te digo, insistiendo mucho (monoterapia 2.txt - 2:13)

yo iba al médico, aquí a partir de los 40 años, de los 38 años perdón, con la molestia que a mí me llamaban la atención y a mí me decían que no era nada, que me saque de la cabeza, que eso no era nada, pero sin embargo yo tenía ya conocimiento básico porque también soy enfermera y decía, no, es que a mí me molesta mucho, e iba, y yo casualmente iba a una privada por evadir ya, salir de todo. Y que no me quede la interrogación. Y luego en esa clínica también me salió un diagnóstico erróneo, y esperé la de aquí de la comunidad de Madrid, de la Cruz Roja, y al mes me hice, y casualmente me llamaron la atención ahí que por qué me hacía muy seguido, porque bueno, yo tenía 39, ya casi los 40 años, y me dijeron que estaban contraindicado en una jovencita, pero claro, yo dije que no era jovencita, pero yo estaba con esa molestia arrastrando ya hace mucho tiempo. (monoterapia 2.txt - 2:14)

en mi caso es que como les comentaba a ellos antes, tuve una complicación justo al operarme, cuando llevaba un día operada, bueno, me tuvieron que operar al final 5 veces del estómago, tuve una aseptia, estuve aquí dos meses, que lo que menos pensábamos ya toda la familia era en el cáncer, y en cambio estuve a punto pues de irme para el otro... entonces yo quizá eso me ha hecho perderle un poco el miedo. (monoterapia 2.txt - 2:16)

La verdad es que a mí, en mi caso yo no me hacía revisiones, y vine al médico cuando no té el bulto, claro. Y entonces yo tenía una sensación de culpa, claro yo he venido en el momento en que lo he notado, pero cuánto tiempo llevaba ese bulto ahí hasta que yo lo he visto. Entonces eso es cierto. (monoterapia 2.txt - 2:60)

En primer lugar yo había ido al médico porque noté el bulto, y en segundo como corría, porque desde el ambulatorio me dijeron vete a La Paz a ver si te pueden hacer la mamografía hoy, llegué a La Paz, había un montón de gente en la sala, como hay siempre, en la de mamografía, entré cuando la enfermera salió y recogió el volante, y yo ví, había señoras esperando dos horas y yo ví que salieron por mi cabina al cuarto de hora de haber entrado. Entonces, todos los indicios estás viendo que tienes algo. Primero tú vienes al médico porque te lo notas y luego esas carreras, esa velocidad, no me van a llamar por ser más guapa que aquellas, sino porque ven... Cuando la señora decía, llevo dos horas esperando y no me han llamado, y yo salgo de la cabina, sale la doctora al cuarto de hora llamándome, pues claro, ves que tienes algo. Y a mí aquella sensación un poco de, por qué no me habré revisado, si lo tengo. (monoterapia 2.txt - 2:61)

Sí, yo he ido como seis o siete veces, y me decían, bueno, me mandaron al Traumatólogo, y decía, pero no, yo me siento aquí algo, decían que si no es nada. Yo como me palpaba como un garbancito allí, y pues claro, como las glándulas mamarias mías era muy pequeñitas y cuando me acostaba se hacían más pequeñas, entonces quizás por eso quizá no lo palpaban, pero yo estaba muy inquieta con eso, y pues a lo mejor fue la obsesión que se me hizo eso, pero yo lo sentía. Y bueno, de tanta insistencia yo creo que me diagnosticaron. (monoterapia 2.txt - 2:109)

Yo a mí me lo vieron en la mamografía, porque yo desde los veintinueve años estoy operada de abajo, y yo to los años, to los años me hacía mi mamografía, la citología, y me dijeron que me tenían que hacer una biopsia, y ahí, en seguida, todo, todo rápido, me hicieron la biopsia y dijeron que era malo... y que era del grado dos, me dijeron a mí, que era... pero que había tenido mucha suerte (terapia combinada 1.txt - 1:162)

yo creo, no se quién decía que no me olvidaría nunca, yo creo que sí lo podré olvidar. Creo que sí, llegaré a olvidarlo si las cosas van bien, claro. Lo que pasa es que según han empezado, la primera revisión sacaron, yo es de pulmón, entonces, me quitaron del lado izquierdo, u en la primera revisión vieron una cosita en el lado derecho, que tampoco he tenido mucho ese de olvidarme, y de intentar... luego en la segunda lo analizaron, y vieron que no había crecido, pero todavía sigue estando ahí . Ya dicen que es muy difícil que pueda ser una metasta, porque eso se hubiera disparado, pero eso no deja de estar ahí. (terapia combinada 1.txt - 1:57)

Entre otras cosas, a ver, un lío de papeles... que un médico te decía una cosa, otro médico te decía otra, tenías que estar apuntándolo, porque a demás, efectivamente, lo que han dicho ellas antes de la memoria, yo ahora la estoy recuperando un poco, eso es lo que había, no... no había comentado antes, que por ejemplo, yo me ponía mucho mejor ahora de la memoria. Que mi mayor problema, ella lo sabe, que yo se lo comentaba, y mi obsesión era que yo había perdido muchísima memoria. Y es que cometía verdaderas barbaridades. Entonces... ya me he perdido riendo me he ido. (terapia combinada 1.txt - 1:160)

una de las cosas que no se atrevía, como era conocido, era a decírmelo, cuando, porque lo mío, en principio, era una mancha. Yo me fui a un familiar que tengo en Primeros de Octubre para ver si tenía bulto, que Fernando me dijo que bulto no había, que era sólo la mancha, pero yo dije, pero bueno, y yo dije "porque es el ginecólogo de mi hija" y ya lleva ocho años, o sea, que nos conocemos bien, y eso. Y cogí, me fui el uno de Octubre y me dijo, "pues si no tienes, qué raro, esta mancha, pero no tienes bulto, ni nada de nada de nada de dada. Y ellos, o sea, ellos no se atrevían a decirme que era

cáncer, aunque sí que me dijo "te doy un consejo, yo tengo un amigo, pero, pregunta por él y que te vea en urgencias, eso sí, cambia los billetes que te ibas a ir a la playa, por el hotel de la Paz" (terapia combinada 3.txt - 3:144)

Yo quedé un poquito cansada. Ahora que se ha espaciado ya... porque me pasó un poquito como a él, que en cada revisión sacaban una cosita nueva. Yo fue, el verano pasado tuve la última operación, que también... no tuvo que ver con esto. No fue nada, pero por prevenir, o sea, como no sabían lo que era me hicieron la operación (terapia combinada 1.txt - 1:67)

lo paso fatal, de hecho el día cuatro me volvieron a operar y yo dije "bueno ya verás tú..." y me operaron porque es que me empuñé, como todo, es que parece que le he cogido gusto al quirófano, me paso... voy de vez en cuando. Y entonces.... En la ducha te tocas señalando axila izquierda, "uy, me ha salido aquí un bulto, yo ayer no lo noté y tal", me vine a ver a mi ginecólogo, y se lo dije "mira, Ginés, tengo esto, ya me lo estás quitando" "primero, que te lo vea". Y es que es terror, me lo estaban quitando y estaba diciendo "por favor, dime si me van a tener que poner quimioterapia" dice "espera que o analicemos" o sea, a mí mi miedo o sea, la quimio, la quimio es que lo pasas fatal (terapia combinada 3.txt - 3:128)

2.4.c. Las revisiones condicionan el tiempo de los pacientes

Me llamaron en seguida, es verdad que tuve muchísima suerte, porque esto fue en octubre y me operaron el 13 de noviembre... en menos de un mes me arreglaron todo y me operaron. (monoterapia 1.txt - 1:87)

-Yo lo pienso así. Es muy dura, porque es una enfermedad muy dura, es muy triste, y pensar que me toca ya la revisión, qué saldrá en la revisión.

-A eso sí que le tengo... a las revisiones.

-Lo tengo en junio y fijese, ya lo estoy pensando, que qué saldrá en esa revisión. Pero bueno, hasta ahora me han salido todas buenas, y ya me encuentro bien, no estoy decaída, ni floja, ni me duele aquí, me encuentro bien. (monoterapia 3.txt - 3:13)

y no sé por qué no hago yo planes de futuro, pero antes sí, porque voy a hacer esto, porque voy a hacer lo otro, porque... y se me ha quedado... yo digo: "no, yo planes de futuro, no, porque no sé lo que puede pasarme" eso es lo que me está... eso es lo que tengo metido en la cabeza. Pues yo antes era una persona que planificaba todo mucho, muy bien, muy metódica... y ahora ya, me da todo lo mismo. (monoterapia 1.txt - 1:63)

Yo no es que lo piense constantemente, pero claro, llegas a una revisión, oye, que aquí vemos una cosita que tal, entonces ya estás con miedo. (monoterapia 3.txt - 3:28)

hombre, no el correr, sino el planificar "pues voy a hacer esto dentro de un año, pues voy hacer dentro de dos años" no lo (...) como lo hacía antes. "para tal fecha pues voy a hacer esto o me voy para tal sitio..." Ya no, ya el día que llegue llega y ya está (monoterapia 1.txt - 1:66)

a mí me salió en cuatro días el bulto. O sea, fue venir aquí a urgencias, reservar mi cama para el día doce y en doce días hacerme todas las pruebas y hacerme la biopsia, que me la hicieron ahí donde la funeraria, arriba, ahí hay una funeraria, o como se llame, tanatorio, y ya fue ingresarme y todo rápido. (terapia combinada 3.txt - 3:143)

es una enfermedad muy cruel, porque tu te pegas un golpe fuerte con el coche, y sales y has salido. Pero esta, es que, llegas al médico y el médico dice "bueno, vamos a esperar, vamos a las revisiones". (terapia combinada 1.txt - 1:65)

cuando fui ahora a la revisión me dice, dice "bueno, pues venga, tu ya no pienses en lo que tienes, hasta los seis meses". Así que desde los dos meses hasta los seis meses, pues digo, madre mía (terapia combinada 1.txt - 1:161)

Pero bueno, al final... te operas porque quieres vivir, no hay otra, y empiezas con la quimioterapia, pues igual, y con la radioterapia también. Y luego ya dices, ¿y ahora qué, qué voy a hacer yo? Temblar tres meses otra vez hasta que... hasta que me vuelvan a decir "todo está bien" o "se te ha vuelto a reproducir" con muchísimo miedo. (terapia combinada 3.txt - 3:39)

ITC-P5: uno de los peores momentos de la enfermedad es esperar el mes que tienes que esperar para que te operen

ITC-P2: ah! Eso es malísimo (terapia combinada 1.txt - 1:205)

En julio pasé el primer año, que es como la ITV (terapia combinada 3.txt - 3:41)

con respecto a las revisiones, muchas veces lo piensas y sientes que estás muy protegido, pero también cuando te da por pensar a la inversa dices "si me las hacen es porque tendré más riesgo, si no, no las harían". (terapia combinada 1.txt - 1:66)

Diferente. Para mí ha sido desde el primer día que me dijeron lo que tenía, cosa que yo ya me imaginaba porque era algo visible, a mí las vistas de futuro se me cayeron todas. Y sigo sin tener las vistas de futuro que he tenido habitualmente me. Yo soy empresaria, y realmente, siempre tienes que estar, en mi caso, mirando siempre por delante de todo. (terapia combinada 1.txt - 1:44)

Yo me lo acabo de hacer en una semana y algo, y ya estoy esperando que pasen los tres meses para hacerme la otra. Entonces, no tiene ninguna sentido, el estar esperando que lleguen los tres meses, para hacerme la otra, porque luego, después de esa vienen los tres meses para hacerme la otra, entonces... (terapia combinada 1.txt - 1:144)

Antes, pues todos los años... de un año pa otro pues tenías tus viajes y tus cosas, y voy a hacer esto, y voy a hacer una casa. Ahora no tienes... todo lo aparcas ahí, dices "bueno, a ver si paso la revisión siguiente" con lo que me diga. Cuando pasas esa, como te dicen pa tres meses, "pues en cuanto pase la otra". Entonces yo voy en la fase esa de intentar superar eso, de no pensar ya. (terapia combinada 1.txt - 1:156)

pues no lo sé quizás un... en un principio eran médicos y más médicos, y no tenía la oportunidad de librarme del tema porque es que era una prueba, y otra, y otra, y aunque quisiera olvidarme no podía, siempre había algo que te lo recordaba. (terapia combinada 1.txt - 1:159)

2.4.d. Toma de decisiones

la empresa me ofreció desde ir a la clínica de Navarra, que yo dije, bueno, yo no opinaba, yo estaba fuera de onda, porque no estaba, o sea (monoterapia 2.txt - 2:48)

pues "opérate", y es que yo ahora mismo no estoy preparada ni para bajar, vamos, ni para no sé cuando, me quedo como estoy, Virgencita, Virgencita, que me quede como estoy, o sea, que lo digo sinceramente, ¿no? (terapia combinada 2.txt - 2:78)

Y él pues me decía, si no estás con éste doctor, pues buscamos otro, y lo hacemos y tal, pero es que yo ahora mismo no me replanteo, o sea... no porque me planteo esa cosa, no? (terapia combinada 2.txt - 2:79)

yo volví a rechazar la quimio, después en Portugal me aconsejaron hacer quimio, y aquí el médico no estaba muy convencido de hacerla, y mi caso, porque fue una cosa puntual, tuve pólipos cancerígenos que.. fueron todos cortados, muy en principio, porque yo fui tratada por una (...) intestinal y ahí se (...) con eso que estaba... Y ahí hacer quimio (...) o sea, no iba a surtir efecto, ¿me entiende? Porque puedo volver a tener, como cualquier persona y... que no habría solucionado nada (...) Y entonces me aconsejó si quisiera hacer quimio pero de la fuerte, que no la quise. Y yo seguí con la quimio oral, como te digo, muy poco, con el consentimiento del médico (terapia combinada 2.txt - 2:80)

3. FORMAS DE AFRONTAMIENTO

3.1. Evitar tomar conciencia del cáncer

Yo cuando he caído un poco en depresión ha sido a los cinco años. Hasta los cinco años yo he estado encantada de la vida. Yo he vivido divinamente. Yo me he ido a trabajar con los puntos y el drenaje en el pecho. Yo he salido del hospital y yo me he ido a trabajar con mi drenaje y los puntos. A trabajar limpiando casa, eh, nada de oficinas, limpiando casas. Yo me he ido a trabajar, yo he vivido... divinamente, he tenido mi perro, mi gato. (monoterapia 1.txt - 1:10)

me busco muchas cosas para entretenerme, cuido de los nietos pequeños, uno por la mañana, otro por la tarde, estoy todo el día... pero así y todo, al final, llego a pensar en lo mismo (monoterapia 1.txt - 1:27)

pero es que me busco yo todo ese trabajo para estar yo entretenida, y no pensar en la otra cosa. Yo digo, mientras estoy como ellos, que si para arriba, que si para abajo, que si con mis hijos, que si a este sitio, que si al otro... a ver si así no pienso. Me lo busco yo todo para no pensar, pero al final vengo siempre a lo mismo, a los pensamientos esos. (monoterapia 1.txt - 1:28)

hombre, pues yo no pensar en la enfermedad. Es lo único que vería yo para subir el ánimo, no pensar... (monoterapia 1.txt - 1:67)

yo en el día a día no pienso que lo tengo. Y si lo pienso me parece como que es una película, como que eso..., no sé si es que le he perdido un poco el miedo, o no pienso en la trascendencia que tiene. Si de verdad se presenta lo que pensaba, lo que hemos asociado siempre al cáncer, que era sinónimo de muerte hace unos años claro. Entonces no sé, es un poco eso lo que tengo en la cabeza, no sé si es para tirar hacia delante (monoterapia 2.txt - 2:27)

Hombre, olvidarlo, olvidarlo..., pero sí queda un poquito..., porque tengo más cosas en qué pensar, entre otras cosas. Tengo mis niños, mis nietos, que vivo volcada con ellos y se me olvida un poquito. (monoterapia 3.txt - 3:2)

muchas veces va al otro tema. Yo creo que eso es inevitable. Cada uno somos de una moral de uno o de otro, tienes que intentar olvidar, tampoco te puedes poner, entrar en un círculo vicioso que sea siempre lo mismo, pum, pum, pum. (monoterapia 2.txt - 2:62)

yo creo que no ha cambiado mucho, porque bueno, durante la enfermedad piensas que tienes un límite, que hasta aquí vas a vivir, y luego pues te vas recuperando día a día y dices, no, ya estoy igual que antes y puedo seguir igual que antes. Eso es lo que me ha ocurrido a mí, porque cuando estaba en el primer año, en el segundo, decía, uy no, que ya me voy a morir y como que ya no me importaba nada. Pues ahora no, digo ya estoy bien, y tiene que ser la vida como antes. (monoterapia 2.txt - 2:85)

me dicen, vente este fin de semana a un spa y a lo mejor ¿sabes? O sea, más lo que es el momento, la relación con las personas, no sé, yo lo veo así. A lo mejor me falta un poco lo que dices tú, más tiempo y ver que te vuelves a meter en lo de siempre. (monoterapia 2.txt - 2:87)

Pues mire, ahora en este momento, yo he pasado dos veces, y la primera es que ni me acordaba de la enfermedad. Ahora de vez en cuando pienso, caramba, que está ahí, que voy a pasar revisión y ahí está el mal, pero vamos, muchas veces ya me preguntan ¿qué tal estás? Y muchas veces tengo que pensar, ah, sí, estoy bien, estoy bien, uy cómo has cambiado. Pues claro que sí. Esa es mi vida de mi enfermedad. (monoterapia 3.txt - 3:3)

como malo, como malo, el que me dijera la psiquiatra, todos los días, que no me tenía que olvidar de la enfermedad. Tampoco eso lo he visto muy... empezamos a hablar y siempre "no... pues sí, lo llevo mejor, y... pero no se me va de la cabeza..." -"no, no, si es que no se te tiene que ir nunca" Y digo "¿y por qué no? Cuanto antes se vaya de la cabeza, y yo no lo piense, pues más contento y más a gusto estoy, me imagino. Me lo recordaba, siempre me decía. "No, si no se te tiene que olvidar", y eso no se me olvidará en las sesiones (terapia combinada 1.txt - 1:239)

dices, "bueno, voy a ser capaz de poder con esto, ya está" pues es lo que dicen a P1 y P3, no te queda otra, tengo que hacerlo, pues nada, me tienen que dar radioterapia, pues todos los días a radioterapia ¿me puedo quemar? Yo ya decía "para qué me voy a leer yo las contraindicaciones y todo eso si voy a firmar? O sea. No me enseñes esto (terapia combinada 3.txt - 3:99)

con el papel hice lo mismo, le dije "toma, no lo voy a leer", dije "lo firmo, pero no me voy a molestar en leerlo, y porque no me queda más opción que pasar por aquí. Como tengo que pasar por aquí, me parece una tontería leer todas las contradicciones, ¿para calentarme más el coco? Ni hablar". Cuanto menos se sepa, yo creo que se vive... a veces según qué cosas es mejor ignorarlo, se vive mejor que no... no, no (terapia combinada 3.txt - 3:105)

3.2. Búsqueda de seguridad en el control externo

Ahora, eso sí, yo mis pastillas, eso lo tengo a rajatabla, no se me pasa ni una. Ahora el de huesos me ha dicho que los domingos tengo que tomar una pastilla media hora antes de comer, y yo media hora antes de comer, si vienen mis hijos a comer como si no vienen, yo mi pastillita, esa es sagrada. (monoterapia 3.txt - 3:89)

Sí, pero yo creo que es como los chicos pequeños, no? Cuando son pequeños viven... son los padres los que están pendientes de ellos, ¿no?. Ya cuando son mayores se independizan y... Pues es como adaptarse ¿no? Ellos se tienen que adaptar a vivir sin los padres, y nosotras nos tenemos que adaptar a vivir sin el médico durante un año (monoterapia 1.txt - 1:12)

Yo es que al principio yo creo que no me enteraba bien de lo que me pasaba. Yo lo acepté cuando me lo dijeron, las operaciones, todo muy bien... la quimioterapia también de lo malo, malo lo pasé bastante bien, pero es que ahora, conforme va pasando el tiempo me voy sintiendo yo más baja de moral (monoterapia 1.txt - 1:99)

Porque durante los seis meses tú estás, digamos como... por lo menos yo, como un poco despreocupada, ¿no? Porque sabes que los médicos te están llevando cada seis meses, entonces si en ese intervalo de esos seis meses te sale algo, hombre como están ellos, más o menos lo cogen (...) Pero ya al año eres tú la que tiene que sobrevivir tú, y pensar y decir, "bueno, a ver, yo me tengo que tocar porque mira a ver si me duele, si me noto algo por aquí por allá". Yo cuando he caído un poco en depresión ha sido a los cinco años (monoterapia 1.txt - 1:9)

yo he estado durante los seis meses divinamente, porque sabía que yo estaba... vigilada por los médicos, encantada de la vida, divinamente. Pero ay hija mía cuando te pasan al año. (monoterapia 1.txt - 1:30)

yo ahora, como más tranquila, ¿no? porque por un lado toda... Yo estoy aquí en la Paz, me ..., estoy muy controlada, porque estoy también en otro estudio que... en oncología. Pues entonces, esa sensación de venir, bueno, pues cada tres meses, te revisan ellos, te ven ellos, no se qué, tal, pues eso te da una cierta seguridad porque ves que vas pasando controles, que te van haciendo análisis y va saliendo todo bien. (terapia combinada 1.txt - 1:21)

pero si es que no te queda otra, otra cosa... (...) tienes que confiar. (terapia combinada 2.txt - 2:20)

simplemente que yo me ponía en manos de los médicos, y los médicos, si me decían "pues te tienes que dar quimio" pues te das quimio, "que te tienes que dar radio" pues iba a darme la radio, que en el momento que me fueran a dar la radio me dicen que no, que es mejor que me quiten la mama, pues hombre, yo me pongo en las manos de los médicos (terapia combinada 2.txt - 2:81)

con respecto a las revisiones, muchas veces lo piensas y sientes que estás muy protegido, pero también cuando te da por pensar a la inversa dices "si me las hacen es porque tendré más riesgo, si no, no las harían". (terapia combinada 1.txt - 1:66)

En el momento te viene muy fuerte, el que es un tumor, un cáncer. Pero, confías mucho en la medicina, yo por lo menos... confías mucho en lo que hay, en lo que creo que ha avanzado ¿no? Y... y me puse muy entera en ese aspecto, en los doctores, y como diciendo "esto... va a ir pasando" o sea, que bueno, que está ahí, es duro, pero que... que bueno, puede haber una curación y demás y... confiando plenamente en la medicina. (terapia combinada 2.txt - 2:19)

3.3. Buscar información sobre el cáncer

A mí me llegaron a prohibir (...) con mi ginecólogo, porque estaba todo el día ofuscada metida en internet... entonces llegaba, cuando estaba un poco bien "pum" al ordenador. Entonces llegaba al oncólogo, con una chuletila, no te quiero ni contar... y cada vez que me veía entrar y meter la mano en el bolso, me temían "esta ya verás". el ginecólogo me dijo, ya llegó un momento que me dijo "sólo te admito cinco preguntas. Me haces las cinco, y las cinco siguientes para otro día" porque es que era... era tremendo, preguntar, preguntar, preguntar, yo es que.... (terapia combinada 3.txt - 3:103)

Yo la verdad es que lo leí por encima y no seguí leyendo porque para qué vas a pensar lo que te puede traer después. Si no me lo pongo muy mal y si me lo pongo tengo posibilidad de salir adelante y no hay más. (monoterapia 2.txt - 2:51)

lo tenía que ver normal, y me ha interesado... Yo he preguntado por todo, me he informado por Internet sobre la enfermedad... Pero luego ya, ¿áliviarme hablar de ella? Pues no en todo. Ni en todos los casos, ni desde el primer momento (terapia combinada 1.txt - 1:252)

yo no quiero saber nada. Nada más me leí el libro, eso sí, pero bueno, porque era en bien mío, en cuanto a la calidad de vida después de la operación y todo esto. Pero lo demás no he querido saber nada, y eso que mi hija lleva estudios de eso de... de cáncer. Vamos, de cáncer no, de quimioterapia, y yo nunca he querido saber nada, nunca, nunca, nunca (terapia combinada 3.txt - 3:102)

me he documentado un montón, he empezado a leer por internet, por todas partes, y claro, pues sabes que los dos primeros años son los más difíciles, hasta los cinco años estás un poco así... y eso me daba muchísimo miedo, entonces ya empecé también a deprimirme, y a llevarlo muy mal (terapia combinada 3.txt - 3:107)

yo necesitaba tener información, el tipo de cáncer, los ganglios, cuántos ganglios eh... Tenía tal, que cuántos ganglios tenía cual, que quimioterapia, qué radioterapia, que yo quiero un estudio genético... Bueno (terapia combinada 3.txt - 3:109)

- yo nunca he querido saber nada, nunca, nunca, nunca
- pues yo sí porque
- nunca, yo no, fíjate, para eso he sido, para mí, como un veto, y además, no quiero saber nada, o sea...
- no, pero así sabes lo que te puede pasar,
- ay, yo no quiero saberlo.
- ah, bueno, pero entonces has leído que las uñas se te ponen negras, que no se qué
- sí, pero, pues mira, me asusté un poco, pero más que nada es porque pensé que...
- y no te hubieras asustado tanto
- pues sí, pero a mí cuando me lo explicó la doctora, pues dije "pues vale, ya está, como ya sé que se me van a caer todas, ch... (terapia combinada 3.txt - 3:104)

- Cuanto menos se sepa, yo creo que se vive... a veces según qué cosas es mejor ignorarlo, se vive mejor que no... no, no, porque cuanto más...
- yo no estoy de acuerdo, pero vamos, es mi opinión.
- que yo lo hago para no calentarme la cabeza. A lo mejor, como soy más vieja (ríe)
- yo necesito controlar la enfermedad, y lo que me puede pasar y lo que no.
- yo (...) tener un control, total... de la enfermedad, o sea, yo tenía que saber lo que me pasaba. Eso se lo dije desde el principio "a mí decidme todo lo que va a pasar, que luego no me vengáis diciendo que si esto... que si esto es, que si esto no es, que si esto yo quería saberlo... No, a mí me lo contáis todo"
- bueno, esa información te la dan cuando ya te vas a operar, y te la dan porque a mí...

- pero yo quería más, yo necesitaba...

- ah, bueno, pero yo cuando ya me dijeron esto, esto, entonces, ya dije "pues bueno, pues muy bien, yo lo asumo y..." pero yo después no quiero saber nada de nada, no. (terapia combinada 3.txt - 3:106)

- yo te voy a preguntar, ¿y tú con esto has conseguido algo, o has conseguido a veces empeorarte interiormente tú más?

- no porque yo... yo sabía lo que me podía pasar. Yo sabía que cuando me ponían el Ri..., no me acuerdo cómo se llama, el líquido este rosa...

- el rojo

- el rojo. Ahora no me acuerdo cómo se llama. Entonces yo llegaba, yo sabía perfectamente lo que era aquello... (terapia combinada 3.txt - 3:111)

mi hija ha ayudado muchísimo, porque ella trabaja en Far(...) Internacional, y entonces, lo que sí que me trajo fue un libro de los laboratorios (...) para que yo me fuera informando de las comidas que me sentaban mejor, de... de alguna manera, pues para que lo leyera mis hermanas, la ayuda familiar, y una serie de cosas, que ahí sí que me ayudaron bastante (terapia combinada 3.txt - 3:108)

vosotros ahora mismo me decís la verdad que os dijo el cirujano cuando salió, porque yo, como no me enteraba, estaba en recuperación, lo que dijo el cirujano vosotros no me lo queréis decir... "pero mamá, que no. Te estamos diciendo lo que nos dijo el cirujano, vamos, punto por punto" " que no me lo queréis decir para que no me ponga yo nerviosa" (monoterapia 1.txt - 1:41)

3.4. Disociación

- o sea usted ahora, después de todo lo que ha pasado está pudiendo vivir el día a día

- sí, que no lo vivía

- antes no lo vivía y ahora y ahora sí

- (niega con la cabeza) sí, sigo pensando que si mañana no estoy, no estoy. Pero fue demasiado... yo creo que demasiado racional, creo yo.

- ¿cree usted que está siendo ahora demasiado racional?

- sí, a lo mejor es un escape, una muleta, ¿no? Pero estoy bien, estoy bien... tengo... soy racional, muy fría en ese aspecto y ahora vivo el día a día, así que lo olvidé todo. (Rie) todo, todo, demasiado. Creo que hasta fue demasiado rápido. Yo me encuentro... como ... como si no fuera posible ser tan racional y tan fría. Y entonces me descarté mucho... cosas de la vida, descarté todas, es decir, problemas... tengo una nieta que nació este año también y... no me agobio, pero vivo el día a día (terapia combinada 2.txt - 2:4)

yo soy muy claustrofóbica y lo pasé fatal porque me ví encerrada en un ataúd, y yo mirándome (...) de ascensor y de metro, lo pasé fatal. Y entonces... tuve un poco la conciencia de la muerte, entonces... decidí que si todo un día sale bien voy a vivir el día a día, sólo, nada más. Si no salgo, pues no salgo, así que no pienso mucho si mañana me pasa lo mismo o... ya me enfrentaré otra vez. Pero como digo, es todo muy frío, es todo muy... demasiado frío. (terapia combinada 2.txt - 2:8)

pero creo que fue salir de mi país, de mi casa, de mi entorno, de mis hijos ¿no? De mi nieta y todo, y de... de mis amigos, de todo, una ruptura total. Entonces aquello tuvo como otra vida, con amigos de mi hermana, de, de... hacía una vida normal, de salir, y de... de aquí a todos sitios. (terapia combinada 2.txt - 2:53)

mi hermana la que vive aquí, que está viviendo aquí desde hace mucho tiempo, estuve en casa de ella, como mis hijos ya están crecidos y tal, como estaba de baja en mi trabajo, y como tengo una tarjeta de salud que puedes andar por Europa, entonces me vine aquí a La Paz y me quedé en casa de ella y nunca quise ir a mi casa, nunca. (...) al final, nada. Mis hijos venían, pero yo no quería ir a verlos, pero venía, yo les veía y me gustaba. Pero por un lado tenía que hacerlo todo sola, y si estaba bien, regresar, y tan pronto como terminó todo y me dijeron que estaba curada (...) mañana lo puedo tener otra vez, como, como todos, y tuve ganas de volver a mi casa, y ahora tengo ganas de volver. (terapia combinada 2.txt - 2:54)

Cuando yo decidí vivir con calidad, salía, no estaba encerrada en casa, yo leo mucho, y me gusta mucho estudiar y he estado muy ocupada, muy ocupada, y..., pero he reconocido, y ya lo comentaba con Montse, que esto era bueno, ella me decía que sí, que era otra persona. Yo me llamo Aurora, era otra Aurora, no tenía nada que ver, y mi problema, que le decía yo a Montse, era como iba a coger la otra, eh? Porque ya no me apetecía ir para allá ni trabajar, estar aquí. Pero tan pronto, como de un día para la noche, lo recogí todo., Y ahora vengo aquí y no quiero quedarme aquí (terapia combinada 2.txt - 2:55)

3.5. Evitación de la palabra cáncer

llegué a mi casa, llamé a mis hermanas y dije "mira lo que tengo". Llamé a mi marido ¡pfff! ¡Pues qué le vamos a hacer!, yo ya tenía otra hermana, pues llámala también... (monoterapia 1.txt - 1:83)

Yo lo acepté cuando me lo dijeron (monoterapia 1.txt - 1:89)

los médicos te están llevando cada seis meses, entonces si en ese intervalo de esos seis meses te sale algo, hombre como están ellos, más o menos lo cogen (monoterapia 1.txt - 1:90)

A mí me lo detectaron en seis meses nada más (monoterapia 1.txt - 1:9)

¿y si dentro de cinco años vuelvo otra vez, y si me sale por otro lado? (monoterapia 1.txt - 1:92)

voy, me hacen una revisión y me encuentran que tengo.... Así que tú ahora mismo te encuentras (monoterapia 1.txt - 1:95)

mi hija la mayor, que esa está siempre dándome ánimos, me está diciendo "mamá, tú ahora mismo te lo han quitado, tú ahora mismo estás como otra persona que le puede entrar, claro" (monoterapia 1.txt - 1:96)

ahora en este momento, yo he pasado dos veces, y la primera es que ni me acordaba (monoterapia 3.txt - 3:94)

Ahora de vez en cuando pienso, caramba, que está ahí, que voy a pasar revisión y ahí está el mal (monoterapia 3.txt - 3:95)

yo esa palabra de cáncer tenía mucho miedo, y al conocerlo me costó muchísimo aceptarlo (monoterapia 3.txt - 3:96)

a mí me duele aquí, y yo ya pienso que es de eso (terapia combinada 1.txt - 1:8)

Yo se lo digo a la doctora, yo pienso que a mí eso no se me va a quitar de la cabeza (terapia combinada 1.txt - 1:9)

a la vez que estoy con ella hablando, pues sí, yo me relajo y eso, pero ya cuando me duele una cosa y eso, pues ya, lo achaco a eso también (terapia combinada 1.txt - 1:10)

yo soy muy nerviosa, muy aprensiva, yo, si me duele aquí ya pienso que es de esto (terapia combinada 1.txt - 1:11)

muchas veces digo "para qué habré dejado yo de trabajar" cuando ya, se me presentó el problema este. (terapia combinada 1.txt - 1:68)

yo a lo primero se lo digo al médico, "si usted me va a decir que yo tengo de eso algo, a mí no me lo diga", yo no quería escuchar la palabra esa. (terapia combinada 1.txt - 1:85)

bueno, y la palabrita la tienen que decir en todas (terapia combinada 1.txt - 1:150)

Pues cuando me lo dijeron dije "ay madre mía" y fui a verlo y eso, y a mí sí, en cambio, tuvo... "has tenido mucha suerte, que te hemos cogido a tiempo"... y la palabra esa nunca me la dijo (terapia combinada 1.txt - 1:152)

yo no podía decir la palabra "cáncer" por ejemplo, hoy todavía me cuesta, ¿eh? (terapia combinada 3.txt - 3:6)

3.6. Atreverse a volver a pensar en el futuro

y yo pensaba, yo digo, conforme vaya pasando el tiempo me iré sintiendo mejor, pero es que yo... estoy como esta señora: Conforme se va pasando el tiempo yo me pienso que igual sigo a peor (monoterapia 1.txt - 1:13)

Yo lo acepté cuando me lo dijeron, las operaciones, todo muy bien... la quimioterapia también de lo malo, malo lo pasé bastante bien, pero es que ahora, conforme va pasando el tiempo me voy sintiendo yo más baja de moral, y no sé por qué. Porque vamos, yo tengo, tengo mucho apoyo familiar. Yo las pruebas que me hicieron hace seis meses me salieron bien, ahora este mes me van a hacer las otras, esperemos que también salgan... pero no sé por qué no tengo yo ese...ánimo que tenía que tener, y que he tenido siempre. No lo sé por qué, la verdad. (monoterapia 1.txt - 1:84)

como llevo muy poco tiempo creo que estoy en una fase de creérmelo, de creerme que me puedo curar. Y ahora estoy quizá peor, que hace por ejemplo, pues a lo mejor, hace un mes o mes y pico. Peor en el sentido en que antes no lo pensaba tanto y ahora pues lo estoy pensando muchísimo. No se quita de la cabeza el intentar pensar que me puedo curar y que, bueno, que tiene cura y que tienes que empezar a hacer planes para largo tiempo, cosa que no... que todavía no me he atrevido a hacer en ningún momento (terapia combinada 1.txt - 1:41)

peor en ese aspecto. En el aspecto que creo que estoy pasando la fase de creértelo, yo todavía no me lo he creído que te puedas curar. Porque yo creo, no sé quién decía que no me olvidaría nunca, yo creo que sí lo podré olvidar. Creo que sí, llegaré a olvidarlo si las cosas van bien, claro. (terapia combinada 1.txt - 1:42)

creo que estoy en esa fase 3. y en cuantito que sea capaz de superarla, pues creo que sería, pues bueno, una enfermedad más. Creo. Vamos, no lo sé porque ahora mismo estoy un poco peor que hace un mes y medio. Pero es por eso, porque estoy intentado superar el ese, el intentar hacer planes de a largo tiempo, que no me he atrevido nunca, por decir "pa qué" (terapia combinada 1.txt - 1:241)

3.7. Implicarse en la mejoría activamente

si el caso es diagnosticado a tiempo pues se tiene éxito con los buenos tratamientos, y claro, también poniéndose de voluntad uno, haciendo las dietas estrictas y todo lo que dice el médico. (monoterapia 2.txt - 2:10)

el enfermo tiene que hacer tanto o más que los médicos. Vamos, yo lo pienso así. (monoterapia 3.txt - 3:12)

ahora me han mandado andar porque he engordado. Me he puesto, pasar de la quimio y no había comida en casa, yo era un hambre ya, lo mismo me daba bueno que malo, el caso era comer, porque es que tenía hambre, y había que comer, y para la quimio pues también, tienes que comer, porque si encima de lo que supone no comes, pues yo me tomo un Actimel, que me estoy tomando. Comí mucho jamón que me aconsejaron que comiese mucho jamón serrano, yo no sé el jamón serrano que me he comido, no sé si será bueno o será malo, pero yo desde luego, y no me duele nada. Y ahora me han hecho la revisión de los huesos y estupendo también. Me han mandado calcio, sí, pero porque ya tengo 73 años. Una pastilla por la mañana y otra los domingos. Nada más (monoterapia 3.txt - 3:68)

los médicos podrán hacer lo que quieran, pero podré hacer algo. Y por ejemplo, yo pues, me estoy informando, cambié mi alimentación... pues hasta, yo que sé, la dieta más natural, todo más natural, todo más natural, pensando que eso me va a beneficiar, yo que sé. Y en ese sentido mucho cambio, y en ese sentido estoy muy bien (terapia combinada 1.txt - 1:232)

yo es que dije "hay que comer" esto tiene uno que estar muy fuerte porque te bajan las defensas y si te bajan las defensas... (terapia combinada 3.txt - 3:113)

3.8. Esperanza

yo voy a poder salir de eso... porque yo físicamente estoy muy bien. Yo no tengo ni un dolor, como estupendamente. A mí me lo detectaron en seis meses nada más, porque ya había tenido dos veces operaciones que me habían quitado... (monoterapia 1.txt - 1:23)

yo la alegría que me dio (...) de la quimio... es que le dije ¿me quito el porta ya? Y dijo "quítatelo" digo: ¿y por qué, y si tengo que volver... a darme tratamiento? " a ti no creo que te vuelva a ver yo aquí" me dijo. Pues salí con una alegría aquel día... no le di un beso, (el hombre es calvo) en la cabeza de milagro. ¡Ay que contenta salí! (monoterapia 1.txt - 1:80)

yo es lo que pero he llevado, porque dicen que no te pueden dar ninguna, ninguna...eh... ningún ápice de, de alegría, de, de.... Y yo pienso que es una tontería, que te pueden decir perfectamente esto es malísimo, esto es una cosa... y no salir con el agobio que sales, porque es que no te dan ni una luz de esperanza, nada. Se limitan a decir, hay que esperar. Hay que esperar. Pero bueno, ya sabemos que hay que esperar (terapia combinada 1.txt - 1:106)

si cualquier palabrita, lo más mínimo e insignificante del mundo, dicho por ellos, te hacía mucho más que una semana tu mujer diciéndote todos los días "no te preocupes, esto va muy bien, que he hablado con fulanito y esto.. que he visto al señor tal y lleva siete años con ello". Y no, ni un lápiz. Y eso yo creo que es un punto muy importante, desde luego (terapia combinada 1.txt - 1:107)

a mí me hubiera hecho muchísimo bien el que me hubieran dado... muy poquita esperanza, pero que me hubieran dado... algo Cosa que en ningún momento me han dicho una palabra de aliciente, de decir, bueno la cosa va bien y tienes... Simplemente hablan del tanto por ciento, y claro, el tanto por ciento en la cabeza no te cuadra mucho. Porque te hablan de tanto por ciento y tú siempre te metes en el tanto por ciento malo (terapia combinada 1.txt - 1:108)

estoy viendo un poco de luz por eso. creo que me estoy, creo que me estoy intentando yo convencer de que me puedo curar. Estoy en esa fase, y además creo que... creo que estoy en esa fase 3. y en cuanto que sea capaz de superarla, pues creo que sería, pues bueno, una enfermedad más. (terapia combinada 1.txt - 1:154)

pues es que yo mi esperanza era de encontrarme mejor. (terapia combinada 1.txt - 1:234)

...y esto ya pensando en que me puedo curar en cuanto que salga ese bache, pero es porque te van diciendo todas las cosas buenas (terapia combinada 1.txt - 1:235)

2TC-MD: después de , quiere decir que después de pasado un tiempo sufre menos o...piensa menos, o...

2TC-P1: sí, bastante menos, intento pensar de que esto... va a ir bien. (...) Intento ser positiva... y bueno, ojalá sea así rie, como quiero que sea.. (terapia combinada 2.txt - 2:3)

3.9. Comparación con la enfermedad del otro

yo mismo en la consulta del médico que voy, pues lo hablo: "bueno, pues yo ya hace doce años, pues yo ahora hace trece años, pues yo hace ya ocho..." y yo digo: "pues fíjate lo bien que están estas, por qué a mí no me va a pasar lo mismo que a estas señoras?" O sea, que a mí me alivia el hablar con personas que ya... si no lo han superado (monoterapia 1.txt - 1:54)

pues no es usted la única, porque yo lo comento con personas que están con la medicación desde (...) cinco años... y todas le pasa... si no igual es similar (monoterapia 1.txt - 1:61)

- perdona, no le importa decir de que, de qué es...
- cáncer de mama
- y yo también
- y yo también
- (hablando muy bajo) y yo también
- y bueno, pues lo lógico, algo por lo que no me quejo es el dolor del brazo
- como dice lo de los dedos, como dice lo de los dedos pues a ver si es de otra cosa, porque a mí no me ha quedado nada de eso (terapia combinada 1.txt - 1:25)

cuando ha dicho la señora del hormigueo, sí me ha quedado un hormigueo en la planta del pie, que yo lo achacaba a haber estado en mi casa sin salir, y digo, a lo mejor, como no he andado. Pues digo, como la señora, que lo achacaba a la quicio. Es como un hormiguillo que tengo en los pies. (terapia combinada 1.txt - 1:40)

y si es con un apersona que lo... que, que son de oncología como tu, ya...Pues yo me gusta mucho la caza, y cuando voy a la caza, si encuentro alguno que tiene, y no de lo mismo que tú, de otra cosa, y hablamos; me puedo tirar horas con él... eso me alivia muchísimo. (terapia combinada 1.txt - 1:254)

todas las experiencias y todas las vivencias, yo te lo digo porque yo sigo tratándome con gente... o sea, que ha tenido y tal, o sea, y nos llamamos por teléfono, y cada uno lo vive de una manera, o sea, eso es como cuando, yo lo he comparado por ponerlo así, es como cuando eres pequeño y vives en casa con tus padres, de mayores, cuando os juntáis y tal uno cuenta una cosa, y a ti dices, pues yo no la viví de esa manera, o sea, yo la viví de otra manera. Entonces yo pienso que la enfermedad cada uno lo vive de una manera distinta, (terapia combinada 2.txt - 2:82)

casi es un año, entre radio y quimio yo me he tirado casi ocho o nueve meses, por ejemplo, me dieron la quimio en Puerta de Hierro, entonces hablas con personas que padecen la misma enfermedad, cada una es un mundo, es una historia. Cada una lo asimilamos de una manera, todas bastante mal al principio, por cierto (terapia combinada 3.txt - 3:160)

- A mí, afortunadamente, me hicieron una reconstrucción. Me lo propusieron y yo, como a todo, he dicho que sí. Pues nada, la reconstrucción, pues estupendo.
- pues eso me anima mucho, que estoy pendiente de hacérmela. Tengo un miedo...
- ningún miedo, no hay que tener miedo a esas cosas. Si luego te encuentras mucho mejor, mira que estupenda estoy (ríen todas)
- luego te pregunto (terapia combinada 3.txt - 3:161)

3.10. Alivio al habla del cáncer

a mí me alivia el hablar con personas que ya... si no lo han superado, pero por lo menos llevan ya muchos años. Eso me alivia a mí mucho, mucho. El hablar con ellas. (monoterapia 1.txt - 1:55)

yo, para mí, la mejor ayuda es que te escuchen. O sea, el poder tener y desahogarte, y tú te quedas tan a gusto porque has tenido a alguien que se lo has contado y te ha entendido, te ha comprendido. Para mí, esa es la satisfacción más grande, el poder tener una persona en la cual, tú sepas que le vas a contar algo y que él te va a entender, ¿no? Y te va a dar un apoyo... (monoterapia 1.txt - 1:70)

Sí, es verdad, al principio por qué no me lo cuentas, con lo mío tengo bastante, pero es mejor escucharlo. Yo por ejemplo en mi caso decía, hoy no, y mejor le cuento a otra persona para que quizá le valga eso para que ella tenga precaución y pues eso, que no es bueno quedarse callado, sabiendo que le va a servir a la otra (monoterapia 2.txt - 2:63)

yo cuando venía a oncología, ya terminados los seis meses, yo ya no sé si me darán para seis, tengo que ir el día 28 al oncólogo, igual me dan para seis meses, pero bueno, cuando venía era cada 21 días a revisión, pues era, oncología era ya, me sentaba como si te sentases _____ historias. Entre eso y las tres horas que te tirabas allí, salías _____, claro, todo el mundo _____. (monoterapia 2.txt - 2:64)

yo por ejemplo se lo he dicho a todo el mundo. A mí es que me descarga hablar, no me importa. (monoterapia 2.txt - 2:66)

todo lo que tú tengas ahí, tú tienes todo, que ellos... yo decía, hija qué pesada soy verdad, te estoy contando todo y te estoy..., no sé, porque parece que tú hablas y hablas, no pena, porque la pena está la pobre, pero bueno, te salía, empezabas a hablar... (monoterapia 3.txt - 3:88)

- o sea, que. Por ejemplo, en mi caso se equivocan, porque yo cuando hablo de eso me alivio
- sí
- yo me alivio
- es verdad (terapia combinada 1.txt - 1:131)

con un apersona que lo... que, que son de oncología como tu, ya...Pues yo me gusta mucho la caza, y cuando voy a la caza, si encuentro alguno que tiene, y no de lo mismo que tú, de otra cosa, y hablamos; me puedo tirar horas con él... eso me alivia muchísimo. (terapia combinada 1.txt - 1:137)

yo es que desde el principio lo he hablado abiertamente... porque me tenía que mentalizar, sencillamente, y lo tenía que ver normal, y me ha interesado... Yo he preguntado por todo, me he informado por Internet sobre la enfermedad... Pero luego ya, ¿aliviarme hablar de ella? Pues no en todo. Ni en todos los casos, ni desde el primer momento (terapia combinada 1.txt - 1:140)

yo sí he podido hablar de lo que sentía con mi marido, con mi hermana, con mis amigos, siempre he hablado de esto, pues no sé, porque me parece que es una enfermedad que está ahí y que es normal, entonces, bueno, al principio le tenía mucho miedo y hablando, pues tengo menos miedo. Hablaba con las compañeras de al lado, de quimioterapia (terapia combinada 3.txt - 3:191)

3.11. Infundirse ánimos

Pero claro, yo caía, caía, caía y un día me miré en el espejo y dije "hasta aquí he llegado. Yo soy muy joven, yo no me quiero morir, yo de alguna manera salgo como sea". Claro, cuando pasaron los cinco días, yo me ponía a comer de lo que yo pudiese comer, de lo que a mí me gustase... para cuando fuese... (monoterapia 1.txt - 1:16)

pero es que yo creo que si te hundes es peor, porque entonces sí que entras en una depresión grandísima de la cual no sales (monoterapia 1.txt - 1:18)

es lo que yo me dije. Yo me miré en el espejo y dije "yo no puedo seguir así. No, porque yo soy muy joven y a mí no me da la gana de morirme" Pero es que así, con estas palabras, yo hablando en el espejo y a mí no me da la gana de morirme porque yo soy muy joven. Y tengo a mis hijos que son pequeños, y a mí me queda mucho todavía. Y me planté... no me llegó la hora, las cosas como son, todo hay que decirlo, pero tampoco me acobardé (monoterapia 1.txt - 1:19)

yo creo que... en todas las enfermedades, yo creo que si uno se queda quieto y se acobarda, mal asunto. Eso no ayuda, a una enfermedad tu no la ayudas si te quedas apagadito así, no señora. Hay que salir como sea, como sea. Hay que intentarlo por lo menos. Yo pienso así, que por lo menos hay que intentarlo (monoterapia 1.txt - 1:20)

es que hay que luchar, es que hay que luchar (monoterapia 1.txt - 1:22)

Entonces yo le he tenido que echar un par de narices, porque no he tenido a nadie a mi lado, o sea, es que no he tenido a nadie. (monoterapia 1.txt - 1:29)

yo ahora me miro en un espejo y yo así no puedo estar... o me animo, o me hundo, una de dos (monoterapia 1.txt - 1:37)

Yo no sé, me pues yo salgo como sea, yo aquí... y nada, yo sola, ya te digo, es que yo sola, es que no tuve a nadie que me dijese "vamos, ánimo, vamos, esto, lo otro..." (monoterapia 1.txt - 1:38)

como dicen mis hermanas, el que se muere es el que pierde, y como tú no hagas por vivir (negando con la cabeza) los demás salen para adelante, y qué verdad más grande, qué verdad más grande (monoterapia 1.txt - 1:69)

yo agarré el toro por los cuernos, he tenido la suerte de que he podido yo más que el toro... pues hasta aquí estamos (monoterapia 1.txt - 1:82)

claro es que es eso. Que si tu te metes en un rincón, mal asunto. (monoterapia 1.txt - 1:88)

No, y sobre todo yo creo lo que os decía al principio, que es muy importante para luchar contra ello, reconocerlo y dar la cara a esta enfermedad. (monoterapia 2.txt - 2:65)

Se pasa mal, pero bien. Lo estoy pasando bien. He tenido mucha fuerza de voluntad, porque es lo que tienes que tener, fuerza de voluntad y decir, bueno, ha pasado esto, pero adelante. (monoterapia 3.txt - 3:7)

Yo digo que sí que tendría que cambiar un poquito, nos teníamos que reciclar un poquito. Pero vamos a ver, reciclar, yo es que, o yo pienso de otra manera, esta enfermedad lo primero que hay que hacer es cogerla con dientes y no tener miedo a morirse (monoterapia 3.txt - 3:14)

pero ya te digo que el único apoyo que hay que tener es uno sólo. Y hay que salir arriba, una de las dos cosas, o intentas subir o decir, bueno, pues me quedo aquí aparcada y que sea lo que Dios quiera. (monoterapia 3.txt - 3:32)

pero vamos. Soy de las que hay que mirar para adelante y que sea lo que Dios quiera. (monoterapia 3.txt - 3:35)

no tener miedo y enganchar el toro por los cuernos, decir, adelante, a luchar, y si sacas adelante, adelante, y si no..., para eso venimos a este mundo. (monoterapia 3.txt - 3:83)

esta enfermedad, el 80 por ciento son los enfermos, y el otro 20 es el médico, pero son las ganas también que pongas. Como te vengas tan abajo... (monoterapia 3.txt - 3:85)

Cada uno sabe sus cosas, pero con fuerza y con..., esas pastillas que no te van a matar, hombre, pues coges todo el toro ese pues con más fuerza, con más... y si tienes hijos, también dais mucha guerra los hijos (monoterapia 3.txt - 3:91)

- hombre, en el aspecto que dices "tengo que ser fuerte"

- sí, a lo mejor por los hijos, por la (...)

- que tengo que luchar por mi, y por mi familia (...) "tienes que ser egoísta, sólo te tienes que preocupar de ti" pues no, yo creo que me he preocupado más de ellos (terapia combinada 1.txt - 1:255)

yo he tenido que seguir siendo fuerte, pero bueno, esa también es mi filosofía, la de ahora. (...) pero bueno, he tenido el apoyo incondicional de familia y amigos, y los médicos de aquí... (terapia combinada 1.txt - 1:268)

me ha tocado, no he hecho nada malo, no es un crimen, entonces, pues hay que luchar para estar aquí. Y apoyos he tenido muchos apoyos, primero mi marido (terapia combinada 3.txt - 3:184)

yo era muy hipocondríaca, lo sigo siendo, lo que pasa es que lo ves de otra manera, porque dices, "bueno, voy a ser capaz de poder con esto, ya está" (terapia combinada 3.txt - 3:185)

3.12. Ocultar el cáncer

ocultar, solamente a esos familiares mayores que se yo que son muy mayores, y el tiempo que Dios les dé, que no sepan que lo tengo, pero sus hijas sí lo saben, y se lo he dicho, a vuestras madres no se lo digáis. (monoterapia 1.txt - 1:52)

yo me quedé muy joven sin madre, y fueron las que me apoyaron, las hermanas de mi madre, y no quiero que lo sepan. Esas las únicas, pero a la demás familia, y vecinas, amigas, gente en el pueblo que tienen cáncer como yo nos juntamos, nos preguntamos que qué tal vamos, o sea, yo, todo. (monoterapia 1.txt - 1:53)

(describe su conversación con otro enfermo oncológico) No, porque no quiero que mi hijo lo sepa y no quiero que mi hijo me vea así... Digo: "y de qué te tienes que avergonzar" "es que es para que no me vea sin pelo" Pues yo a mis hijos, cuando a mí me pasó tenían catorce años y yo se lo dije "¿y se lo dijiste?" hombre, claro. Mis hijos han sabido lo que yo tenía, me han visto lo que he pasado, ¿por qué no lo van a ver? (monoterapia 1.txt - 1:51)

yo creo que es fundamental para ayudar al cáncer, reconocerlo. Yo creo que sigue siendo una enfermedad tabú, hasta cierto punto, menos que antes, pero todavía hay gente, porque el porcentaje que decís en mujeres por ejemplo, es de un 30 por ciento y no todo el mundo te lo dice, o sea, quiero decir, que seríamos muchas más de las que lo decimos. Entonces yo creo que es fundamental afrontarlo, o sea, que se diga he tenido un cáncer como he sufrido un infarto o me ha dado..., no lo sé. (monoterapia 2.txt - 2:1)

creo que todavía se ha ganado mucho terreno, con todos los famosos, toda la gente que lo dice, pero creo que todavía queda mucho. Sigue siendo una enfermedad un poco tabú, no sé por qué.

-Como un secreto...

-¿Sí, verdad?, como algo que es algo malo, que hemos tenido esto y jolín, no lo sé, y un infarto cerebral, cualquier otra cosa se reconoce. Y creo que se ha ganado mucho terreno con respecto a antes. (monoterapia 2.txt - 2:2)

Yo tengo esa sensación todavía, aunque creo que se ha avanzado mucho y no es como hace unos años, todavía creo que hay una parte que se oculta. Por ejemplo en las mujeres, no sé si la cifra era de pecho o era en general, dicen que es un 30 por ciento. Tantas no conocemos que lo digan, al menos yo. (monoterapia 2.txt - 2:67)

es que mi primo, es que mi suegro, es que mi hermano, no sé. Es que antes o no se decía apenas nada, o había muchos menos casos que ahora, una de las dos cosas. (monoterapia 2.txt - 2:81)

4. CAMBIOS EN LA EXPERIENCIA VITAL

4.1. El papel del tiempo

4.1.a. El paso del tiempo

eso luego se va pasando y ya se ha pasado. Ya se ha pasado. Tengo días que sí, que a lo mejor me baja un poquillo, pero bueno, se pasa, me pongo a hacer algo y se pasa, y que si no sería imposible, no podríamos estar aquí. (monoterapia 3.txt - 3:11)

A lo largo de la enfermedad, pues día a día iba mejor, día a día. Claro, al principio para todos es como..., que te fulminas y dices, de aquí no voy a salir, pero día a día he ido mejorando, tras unas complicaciones que tuve, pues bueno, ahora estoy muy bien. (monoterapia 2.txt - 2:75)

A veces a lo mejor te refugias, yo os contaba que me refugié en ello, pues también un poco por la separación, que es una cosa dura y bueno, pues me volqué ahí. No lo sé. A lo mejor necesitamos más tiempo para ver qué queda de verdad de todo esto y que no. (monoterapia 2.txt - 2:92)

mi experiencia ahora mismo es fenomenal ¿qué quieres que te diga?. Yo en comparación con hace... unos pocos meses, muy bien. He cambiado, he dado un vuelco pero sin no del 100% si puedo decir de un 75% (terapia combinada 1.txt - 1:34)

eso ha ido cambiando total, ahora con mucha más seguridad, no. De,,, bueno, yo que sé, te puede pasar de todo. Pero bueno, pues va pasando, vas pasando el tiempo, vas viendo que.. pues que no va surgiendo nada, y eso te da seguridad. (terapia combinada 1.txt - 1:166)

claro que me acuerdo, pero ya no tienen nada que ver con hace dos años cuando vine yo aquí con la Dra. P. en absoluto. Para mí la vida pues ha dado un giro de ciento ochenta grados a mi favor, en cuanto a superar la enfermedad, gracias al tratamiento psicológico que he recibido aquí en la Paz. Eso, vamos, lo puedo asegurar bien asegurado. (terapia combinada 3.txt - 3:8)

reconozco ahora que es muy poco tiempo, que yo hasta el 17 de junio no hace un año que me operaron. Y eso que yo... los médicos me dicen que tengo que darle tiempo (terapia combinada 1.txt - 1:13)

Bueno, yo es que llevo menos tiempo, porque me operaron hace un año y cuatro meses, entonces empecé con el tratamiento después de todo, después de que ya pasé la quimioterapia, la radioterapia es cuando... pues yo tenía mucha prisa, mucha prisa por curarme... se lo contaba antes a mi compañera: hablando con los médicos que por favor me dieran la radioterapia cuanto antes. (terapia combinada 3.txt - 3:35)

porque claro, me he documentado un montón, he empezado a leer por internet, por todas partes, y claro, pues sabes que los dos primeros años son los más difíciles, hasta los cinco años estás un poco así... y eso me daba muchísimo miedo, entonces ya empecé también a deprimirme, y a llevarlo muy mal (terapia combinada 3.txt - 3:174)

4.1.b. Afrontar la enfermedad como un proceso

... dos o tres días. Cada dos meses o así, me viene a mí un poco de depresión. Cada dos meses o así (monoterapia 1.txt - 1:93)

...yo el bajón, Pero el bajón si me sale me dura dos o tres días (monoterapia 1.txt - 1:94)

las terapias a las que venía con la doctora pues también me ayudo mucho porque vas pasando por distintas etapas (terapia combinada 1.txt - 1:242)

- ¿y qué recuerdo tiene de su estado anímico a lo largo de la enfermedad?
- pues que va pasando por distintas fases, ¿no? (terapia combinada 1.txt - 1:243)

Pero también cuando creí que no iba a ser tan... pues dije "mira, esto no me va a robar más tiempo del necesario" O sea, le voy a dedicar el tiempo que necesite para curarme. Entre prueba y prueba es mi tiempo, y no quiero acordarme. Claro, también tardé en llegar a esa etapa (terapia combinada 1.txt - 1:244)

...tampoco estoy, claro, todo esto es un rompecabezas y lo vas acoplando, y yo me imagino, yo no estoy al cien por cien, me imagino que todavía tienen que cambiar muchas cosas, tengo que ir mentalizándome, pero vamos, que es el día a día, tampoco te haces grandes futuros. (terapia combinada 2.txt - 2:59)

4.1.c. Cambio en la posición frente al tiempo

Es que como estamos hechos a vivir en esta sociedad tan competitiva, yo tenía, o tengo, y me lo tengo que quitar, la sensación de perder el tiempo, o sea, como que ahora no aprovecho el minuto como hacía antes. Es que si no quiero estudiar hoy no estudio, si estoy de baja, o sea, tampoco tengo por qué... (monoterapia 2.txt - 2:52)

Yo lo acepté cuando me lo dijeron, las operaciones, todo muy bien... la quimioterapia también de lo malo, malo lo pasé bastante bien, pero es que ahora, conforme va pasando el tiempo me voy sintiendo yo más baja de moral, y no sé por qué. (monoterapia 1.txt - 1:7)

y yo pensaba, yo digo, conforme vaya pasando el tiempo me iré sintiendo mejor, pero es que yo... estoy como esta señora (p2). Conforme se va pasando el tiempo yo me pienso que igual sigo a peor (monoterapia 1.txt - 1:13)

al principio te cuesta, te cuesta asumirlo, pero como a la vez que lo estás pensando, tienes que estar yendo a las consultas y no dejarlo, hablas con unos, con otros, ya te haces a la idea, bueno, pues me tengo que operar, pues no pasa nada, se opera mucha gente y en fin, va pasando el tiempo y va mejorando, sí. Lo vas admitiendo de alguna manera y bueno, no todo es malo, mirando que hay partes positivas también. (monoterapia 2.txt - 2:77)

Mi criterio es que realmente no me importa vivir tres años menos, si tengo que estar esos tres años con tantos tratamientos y sufriendo. (monoterapia 3.txt - 3:86)

los cambios son porque vas mejor, mejor,.. Y todo te va yendo bien. Caro, ahora mismo, los cinco casos que estamos aquí, todos ha ido a bien, a bien, a bien. Si hubiera alguno que se haya vuelto o que estuviera, lo verías de diferente manera, claro. Totalmente, lo que pasa es que, qué puedes decir, ¿el estado de ánimo cómo te ha ido cambiando? Pues te ha ido cambiando, según te van diciendo cosas buenas, te va cambiando el estado de ánimo (terapia combinada 1.txt - 1:171)

(mismo paciente un poco después) "No. Esto, según va pasando el tiempo te vas encontrando mejor... Y... claro, está pasando mucho tiempo. Y yo no me encuentro mejor. Me encuentro mejor en el aspecto de que no tengo esos dolores, a lo mejor, tan agudos como he llegado a tener. Y que he tenido que estar a base de analgésicos... Pero... pero, claro, es que no es mi estado natural. (terapia combinada 1.txt - 1:175)

Entonces, pues yo saqué información de todo tipo. Y cuando ya vi que mi cáncer no era tan agresivo, que era de los... menos agresivos, o sea, menos agresivos en el sentido de que me lo habían cogido en el estadio cero. Pues cuando noté que, que, que tenía muchas posibilidades de... ¡o a lo mejor yo quería creérmelo! Que también depende de la actitud que tengas ¿no? Pero también cuando creí que no iba a ser tan... pues dije "mira, esto no me va a robar más tiempo del necesario" O sea, le voy a dedicar el tiempo que necesite para curarme. Entre prueba y prueba es mi tiempo, y no quiero acordarme. Claro, también tardé en llegar a esa etapa (terapia combinada 1.txt - 1:238)

O sea, tú tratas de vivir con lo que tienes y de vivir el día a día. Y bueno, pues, si vivo cinco, o sea, sobre todo, yo me mentalizo mucho en que si vivo cinco que viva con calidad de vida, o sea, prefiero vivir cinco con calidad de vida que vivir quince (terapia combinada 2.txt - 2:108)

pues la calidad de vida, o, como ha dicho aquí mi compañera, o sea, es el día a día, el vivir el día a día, el pensar más en ti, ¿no? Yo por lo menos sí pienso más en mí, o sea, a ver si me entiende. (terapia combinada 2.txt - 2:56)

Ahora, aún curándome, cuento los años que me pueden quedar, más o menos. O sea, que ahora sí me doy cuenta de que me voy a morir, y antes yo no sabía que me iba a morir (terapia combinada 1.txt - 1:237)

4.2. Cáncer como experiencia transformadora

Dentro de lo que es esto. Que es muy feo, realmente es una enfermedad fea, en las mujeres, yo estoy lleno de cicatrices, mi cuerpo no tiene nada que ver con el que era hace un año, estoy calva, en fin, bueno, pero que dentro de eso la experiencia sí te hace valorar una serie de cosas, que yo espero que no se me vayan, que no me cambie porque pasa el tiempo, si es que lo supero y tal. Quiero seguir pensando como ahora, en lo que de verdad merece la pena, yo qué sé. (monoterapia 2.txt - 2:22)

yo dejé de trabajar para cuidar a mi nieta, y muchas veces digo "para qué habré dejado yo de trabajar" cuando ya, se me presentó el problema este. Y ahora pues la cosa que tengo es esa, que esto es que voy a ser otra vez abuela, estoy muy contenta, y lo que quiero es ponerme buena para ayudar a mi hija (terapia combinada 1.txt - 1:69)

la experiencia de que eso es de color negro, digo "pues vale, pues ya cambiará de color" O sea, que, que no merece la pena. Pero tratar bien es parte de mi filosofía de vida de siempre (terapia combinada 1.txt - 1:79)

yo cambio positivo no he encontrado ninguno. No he encontrado ninguno. (terapia combinada 1.txt - 1:97)

yo los cambios que he notado es que me he vuelto más tranquila sobre todo. No doy tanta importancia a cosas pequeñas. No sé, creo que los cambios han sido para bien, y creo que, que incluso aunque no hubiera tenido esta enfermedad me hubiesen venido bien. Los cambios. (terapia combinada 1.txt - 1:276)

O sea que... la vida, claro que te cambia, he cambiado, yo creo, pero muchísimo, muchísimo (terapia combinada 1.txt - 1:280)

Se supera y se valora la vida, claro, eso está clarísimo. Porque yo creo que es el golpe más duro de la vida, que te digan que tienes un cáncer, no se como decir... (terapia combinada 3.txt - 3:44)

Por lo demás, pues sí, yo valoro, a mí lo que ahora valoro es la vida, el vivir y el encontrarme cada día mejor (terapia combinada 3.txt - 3:91)

4.2.a Cambio en la percepción de lo valioso

un cambio en la escala de valores total. De lo que yo pensaba antes, de lo que creía, doy lo que se dice siempre, de dar importancia a las cosas más triviales y tal, eso es verdad, por lo menos en mi caso. Dar importancia a un paseo, he recuperado amigos y gente que te creías que no..., Igual que con..., pero vamos, en general ha sido positivo fíjate. Dentro de lo que es esto. (monoterapia 2.txt - 2:21)

Sí, das más importancia a las cosas de verdad, a las cosas que tienen importancia, lo ves más, la (...) el día a día, como que quieres salir más, disfrutar más, o ver más a la gente que conoces, amigos y cosas de esas (monoterapia 2.txt - 2:24)

Yo creo que he cambiado, que sí se han cambiado, como decía antes, mis valores, pero creo que para bien. Yo me he vuelto, no sé cómo expresarlo, no sé si decir más espiritual, es que no es esa tampoco la palabra, no es que fuera una

persona muy material..., o sea, no es que antes fuera excesivamente materialista, pero bueno, daba mucha importancia al trabajo, viajaba mucho, quería seguir escalando, trabajo en una empresa muy machista, como la mayoría de las españolas, todo el capital es de El Corte Inglés y la verdad es que ahí a las mujeres nos tienen que hacer un..., bueno, pues daba mucha importancia a todo eso. Ahora mucho menos. Doy mucha más importancia a dar un paseo con mi hija, con mi madre (monoterapia 2.txt - 2:36)

lo que no quiero que me cambie otra vez el esquema. O sea, si yo supero esto y lo paso y tal, yo no quiero volver a cambiar el esquema a lo que era antes. Yo quiero seguir pensando así. Y mi hija la primera, y la gente de alrededor, en realidad los amigos, todo. Yo creo que, fíjate, dentro de lo malo mi vida ha cambiado a positivo. Y era muy miedosa y ahora mismo no tengo miedo por lo que os digo, en primer lugar no lo pienso, eso para ir a gusto. (monoterapia 2.txt - 2:41)

yo he cambiado totalmente, no sé si puedo decir la actitud ante la vida, pero de alguna manera sí, yo he pasado a valorar mucho más lo que os decía antes, las cosas pequeñas, a ver, el dinero es muy importante porque sin dinero no hacemos casi nada, pero no a lo mejor estar condicionado... yo he cambiado mucho la escala de valores que tenía, y creo que la buena es esta y no creo que me cambien, porque pase el tiempo. (monoterapia 2.txt - 2:83)

Las relaciones con tus amigos, las cosas pequeñas del día a día, creo que merece la pena mucho más que un reconocimiento social durante la vida activa, mientras te utilizan, mientras a lo mejor te está generando un cáncer, entre muchas otras cosas, por un tipo de vida. No lo sé, no sé. Yo desde luego ha cambiado totalmente cómo veo la vida y los distintos aspectos. (monoterapia 2.txt - 2:84)

Valoras un poco las pequeñas cosas que van pasando día a día y que antes pasabas de..., no sé, no te paras a pensar esas cosas pequeñas (monoterapia 2.txt - 2:90)

-Las zonas, el dinero, pues sí, sí, vamos a ver, si lo necesitamos para vivir.
-Nos hace falta porque si no, no podríamos vivir.
-Claro, pero en un orden, en un orden, que hay muchas cosas importantes.
-Sin querer tanto dinero.
-Que vamos dejando.
-Se mira demasiado al dinero. (monoterapia 2.txt - 2:91)

yo creo que mis valores han cambiado un poco, porque antes vivía de otra forma, entonces sigo haciendo lo mismo, es verdad, pero sí que mis valores han cambiado. Entonces ahora doy valor a otras cosas más que a cosas superficiales que no tienen importancia y que a veces le damos mucha, y eso sí que he cambiado. Para mí hay cosas que tienen más importancia que otras. Principalmente pues eso, la familia, siempre han sido importantes pero ahora quizás más. (monoterapia 3.txt - 3:24)

valoras mucho más otras cosas, eso sí que es cierto, vamos. Por lo menos en mi experiencia ¿no?. Cambias, cambias y valoras pequeñas cosas. Otras que te creías que eran tan importantes dejan de tener tanta importancia... (terapia combinada 1.txt - 1:58)

yo ahora estoy recomponiendo y claro, cosas que antes les daba mucha importancia, pues para mí no tienen ninguna importancia. (terapia combinada 2.txt - 2:16)

Yo en ese sentido, que asumo que ya le doy importancia, realmente, a las cosas que realmente la tienen, pero ya no... ya no me puede cualquier cosita ni de emoción, ni de bajarme porque vea algo, no. Ahora estoy más, como más entera, en cualquier tema (terapia combinada 2.txt - 2:105)

Y aprecias esas cosas, pero bueno, ya te digo que... que lo ves de otra manera, ¿te cambia la vida?, pues sí, en principio te cambia a peor. Y luego yo pienso que... que te cambia a mejor, porque tienes la experiencia esa, esa experiencia que has pasado fatal, pero que va a haber cosas ... que no vas a dejar que te pasen otra vez..., que vas a valorar otras cosas mucho más.... (terapia combinada 3.txt - 3:95)

antes había cosas que no tenía ni en consideración, que ni se me pasaban por la cabeza, y ahora es que me parecen grandes cosas... Pero cosas... que no eran nada (terapia combinada 3.txt - 3:130)

3TC-P3: pues a mi me ha cambiado, en principio fue para peor, bah... estaba mal, pero antes fue mucho peor, y ahora pienso que... que tampoco ha sido tan malo, es una experiencia en el fondo buena... sí, sí, cosa que antes, bueno, yo decía esto y yo decía "ésta se le ha ido un poquito la cabeza" pero no, no. En el fondo ha sido una experiencia buena porque das mucho valor a las cosas, lo ves de otra manera, a momentos... tal pues, los aprecias más, a estar con cierta gente, cosa que antes pues que como que no lo apreciabas. Y lo que... (terapia combinada 3.txt - 3:199)

4.2.b. Reorganización de prioridades para el cambio

yo hago planes, yo no tengo ganas de conducir, siempre lo he pospuesto, nunca tenía tiempo, pues me he matriculado. Y luego digo, si me pasa..., nada, voy a estudiar o voy a..., no sé, como quererlo apartar. (monoterapia 2.txt - 2:25)

me había separado hace un año, yo me llevo muy bien con mi marido, todavía es mi marido, no hemos hecho ningún papel ni nada, hemos seguido (casados) y me comentaban hacer poco, bueno, cómprale el piso, cómprale su parte, él se ha ido fuera de Madrid, y digo, pues no, no me apetece, a mí esto de ahora, no me apetece hacer ningún esfuerzo. O sea, me ha cambiado..., yo en otra época habría negociado, yo la primera, yo te compro el piso, ¿sabes?, y ahora es que no me apetece hacer ningún esfuerzo. (monoterapia 2.txt - 2:86)

creo que lo acertado es esto, no como yo vivía. A ver, yo tampoco vivía, como todo el mundo vive hoy en día en esta sociedad. Tampoco era una cosa..., pero no lo sé, pues a raíz de lo que me pasó de separarme, pues a lo mejor yo me volqué mucho en el trabajo, era muy importante demostrar, viajar, hacer, me iba con 400 clientes, abríamos el móvil y era... estrés, que yo no sé si ahora podría hacerlo. En fin, que... y todo eso y era importante, ahora no. (monoterapia 2.txt - 2:88)

El piso, si el piso está en Mina Sierra o está en la zona Sur, ahora pues bueno, si el piso tiene lo que yo quiero y... ¿me entendéis?, no muevo un dedo de más por eso. A lo mejor por ir a ver a una amiga a otro lado, sí. Y yo creo que es un cambio muy importante y creo que positivo, y que lo acertado es el de ahora. (monoterapia 2.txt - 2:89)

Quizá sí cambia en algún aspecto, porque yo me consideraba la fuerte de la familia, yo vivo con mi madre, que tiene 85 años y la niña que tiene 12, entonces yo era un poco la que tiraba de todo, y en cambio he visto que te mueres y no pasa nada, los demás siguen adelante, no te necesitan para nada, entonces a lo mejor, hombre, sí te necesitan pero bueno. Entonces en ese sentido a lo mejor sí te cambia un poco la percepción, o la función que tú quieres hacer, voy a ayudar a los demás pero hasta cierto punto, voy a hacer que lo mío siga, voy a vivir yo también en las parcelas que me reserve de mi vida, de hacer cosas, como os comentaba antes y tal. (monoterapia 2.txt - 2:97)

Y entonces efectivamente tienes que pensar, voy a vivir la vida de otra manera, pero yo, no la misma de antes. (monoterapia 3.txt - 3:102)

yo dejé de trabajar para cuidar a mi nieta, y muchas veces digo "para qué habré dejado yo de trabajar" cuando ya, se me presentó el problema este. Y ahora pues la cosa que tengo es esa, que esto es que voy a ser otra vez abuela, estoy muy contenta, y lo que quiero es ponerme buena para ayudar a mi hija (terapia combinada 1.txt - 1:69)

pues a lo mejor eh... que te dicen, oye, vamos a salir y tal, y a lo mejor antes decías, bueno, que no te apetecía y antes decías, "no, no salgo, que no me apetece, prefiero quedarme y tal" y ahora, ahora es que me apunto a lo que sea, y estar, bueno, a lo mejor, y yo que sé salir a dar una vuelta y decir "esto he podido perderlo" salir a dar una vuelta por el campo y decir "esto lo he podido perder y estoy aquí viendo este paisaje tan estupendo y tan... maravilloso, y cosas así. Y bueno, quizás sean, yo que sé, pequeñas cosas (terapia combinada 3.txt - 3:200)

como te das cuenta de que te has podido ir en un momentito, pues para qué quieres amontonar dinero. Amontonar negocio, amontonar bienes. Para nada en absoluto. (terapia combinada 1.txt - 1:50)

Quiero vivir, y vivir todo lo más tranquilo posible. De hecho tengo a mi señora que está allí (en el negocio familiar) y vamos, yo aparezco pero muy poquito, porque es que me da lo mismo (terapia combinada 1.txt - 1:48)

es que me da igual. Como decía usted, antes tenías unas vistas de más y de más. Ahora no, ahora dices, con tener para lo que yo quiero me sobra, que no quiero complicarme más, ni ir mal (terapia combinada 1.txt - 1:49)

Yo teniendo dinero para ir a la compra, lo demás me sobra todo, eh? Y para salir por ahí a tomar un chocolate con churros con mi marido, lo demás es que me sobra todo, te lo digo en serio. Yo creo que la salud es lo más grande en esta vida, nunca se sabe valorar hasta que no la pierdes. Nunca, porque yo he sido una trabajadora ¡pff, uy! Trabajaba de noche de día (terapia combinada 3.txt - 3:197)

me lo tengo que tomar con más calma, porque tengo que tener más fuerzas. Y también a valorar mucho pequeñas cosas, por ejemplo, a mí no me gustaban los animales, y hemos tenido unos gatitos ahí en el jardín y ¡hala, qué sensible me he vuelto con los gatitos!, que no comen, que tienen frío, no sé, a disfrutar más de cosas más pequeñitas, nadar en el mar, con los peces, también me gusta. (terapia combinada 3.txt - 3:59)

4.2.c. Distanciamiento de los problemas.

El piso, si el piso está en Mina Sierra o está en la zona Sur, ahora pues bueno, si el piso tiene lo que yo quiero y... ¿me entendéis?, no muevo un dedo de más por eso. A lo mejor por ir a ver a una amiga a otro lado, sí. Y yo creo que es un cambio muy importante y creo que positivo, y que lo acertado es el de ahora. (monoterapia 2.txt - 2:89)

yo en mi caso opino igual que... que yo no le llevo la contraria a nadie. De por sí a mí no me gusta discutir, si tengo que entablar una discusión no me gana nadie, pero procuro evitar discusiones (terapia combinada 1.txt - 1:78)

la experiencia de que eso es de color negro, digo "pues vale, pues ya cambiará de color" O sea, que, que no merece la pena. Pero tratar bien es parte de mi filosofía de vida de siempre (terapia combinada 1.txt - 1:79)

desde que pasó no he vuelto a discutir con nadie. Es que no tengo ganas de discutir con nadie. Es que, lo ves tan simple, es decir, para qué me voy a poner a discutir, si hay otras cosas muchísimo más grandes. Como cuando ves a una persona que, que... que viene agobiada porque se ha torcido un pie, y está agobiado. (terapia combinada 1.txt - 1:279)

yo creo que han influido dos cosas, la terapia que yo he recibido aquí en psiquiatría, y la enfermedad. En mi caso han influido las dos, entonces ahora sí, ves las cosas de otra manera, y las afronto de otra manera, con más tranquilidad (terapia combinada 1.txt - 1:281)

4.2.d. Reconocimiento de los otros

a mí me ha unido, mucho más. Y es, yo qué se, empezar a ver cosas que, que valoras... o sea, que no se valoraban antes, y de qué forma, yo qué se, pues cómo te ha cuidado (terapia combinada 1.txt - 1:75)

Pues no sé, yo antes... pues sí, podía estar con la gente, muy amiga de la gente, y tal, muy así, mucho trato y tal... Y no me daba cuenta de que realmente pues a lo mejor me decía algo y a lo mejor me enfadaba, "a mira esta..." lo que me estás diciendo, no? Entonces no me daba yo cuenta que cuando me decían eso, es que tenían razón. (terapia combinada 3.txt - 3:198)

4.2.e. Integrar el cáncer

yo desde el principio, lo que si me planteo es que por mi parte tenía que hacer algo, o sea, porque dejarlo todo en manos de los médicos, pues me parecía como,... pues como. Porque los médicos podrán hacer lo que quieran, pero podré hacer

algo. Y por ejemplo, yo pues, me estoy informando, cambié mi alimentación... pues hasta, yo que sé, la (...) más natural, todo más natural, todo más natural, pensando que eso me va a beneficiar, yo que sé. Y en ese sentido mucho cambio, y en ese sentido estoy muy bien (terapia combinada 1.txt - 1:167)

Pienso que no intentado negarnos a que tenemos la enfermedad, al contrario, hablando con naturalidad. (...) Y asumir que la tenemos y eso no quita que estemos continuamente dándole vueltas (terapia combinada 1.txt - 1:219)

intento llevarlo lo mejor posible, aunque no te encuentres del todo bien y tienes limitaciones, de hacer cosas, de tal, pero... bueno... con ganas y con ilusión intentando suavizar, no olvidar, es decir, olvidar no se olvida, pero yo por lo menos intento suavizar ese esos meses que tuve tan horribles, entonces los intento como irlos suavizando (terapia combinada 2.txt - 2:2)

no es que te vuelvas fría, sino que aceptas mucho, todo con muchas más naturalidad, por decirlo de alguna forma. O sea, tú tratas de vivir con lo que tienes y de vivir el día a día. Y bueno, pues, si vivo cinco, o sea, sobre todo, yo me mentalizo mucho en que si vivo cinco que viva con calidad de vida, o sea, prefiero vivir cinco con calidad de vida que vivir quince, o sea, que me he mentalizado mucho en ese aspecto. Que me pueda valer, que yo sea, o sea, que sea positiva, que no esté... o sea, pienso que hay enfermedades peores (terapia combinada 2.txt - 2:17)

mucho miedo, que no podía dormir ni nada, estoy mucho mejor, ahora he aprendido a vivir un poco así, con esto, que por ahora va todo bien, también eso ha influido bastante (terapia combinada 3.txt - 3:40)

ahora soy más... más narices a las cosas. Sí, sí, me dicen "hay que hacer esto" "bueno, pues nada, ya lo haremos" porque desde luego, qué vamos a hacer, si hay que hacerlo se hace. Bueno, pues... quizá no me agobio tanto como antes con el tema de la enfermedad, sé que está ahí. Yo soy muy... lba a decir hipocondríaca, pero vamos, pero a lo mejor sí, muy pendiente de todo, pero... me lo he tomado de otra manera. O sea, sé que hay que vigilarla, estrechamente, que no se te pase ni ésta, pero... con un poquito de... sin angustia. Que antes era...al principio yo me acuerdo que era... "pues me parece que se me ha puesto la uña...un poco más no se qué, me parece que tal" ahora ya no. (terapia combinada 3.txt - 3:65)

4.3. Buscar una explicación personal al cáncer: ¿por qué a mí?

esa es la pregunta del millón. ¿Que por qué me pasa esto a mí? Porque te ha tocado, y tal, y ya está. (terapia combinada 3.txt - 3:110)

y yo antes de tenerlo, pensaba que eso era una cosa, vamos, esporádica, y que no te puede tocar a ti en la vida. Y sin embargo (terapia combinada 1.txt - 1:213)

no, no, no tenía, no tenía noción de que esto... podía pasar, o que me podía pasar a mí, o sea... nadie piensa que te pueda pasar una cosa hasta que no la vives (terapia combinada 2.txt - 2:89)

porque para mí la salud siempre ha sido lo más importante, siempre he tratado de cuidarme, por eso me sorprendió que me dijeran "tienes cáncer" si no puede ser, si toda la vida he estado haciéndome las revisiones, no se qué, no puede ser (terapia combinada 3.txt - 3:23)

es una enfermedad que nadie quiere, pero cuando te toca te ha tocado. De eso no te salva ni la caridad, y entonces pues dices "¿cómo me ha tocado esto a mí, que he hecho yo?" porque es que siempre es la misma pregunta cuando te dicen "tienes un cáncer" "¿quién, yo?" como con cara de asombro... "pues sí, pues te ha tocado", "te ha tocado la papeleta y ya está" entonces bueno, pues nada, me tocó (terapia combinada 3.txt - 3:24)

¿por qué he tenido que ser yo cuando yo nunca he hecho nada?, nada más que trabajar, y cuidar a mi familia preocuparme de que mi hija tuviera una buena educación, de que viviera pues, yo qué sé, bueno, pues un poco para que se situara mejor, que le costara menos sacrificio que nos ha tocado a los padres, y es lo único malo que he hecho, y cuidar a mis padres... (terapia combinada 3.txt - 3:25)

aunque están todos los días, charlas, que dices "hay que diagnosticar para el cáncer, porque hay que hacer mamografías, porque no se qué, porque..." todo te lo tomas así un poco, sabes, como, pero cuando te viene de verdad, a todas las que nos viene, es como si te cayera una losa de esas así (terapia combinada 3.txt - 3:27)

yo nunca he sido gran fu... yo, mi único pecado en la vida ha sido trabajar. No he fumado, no he bebido, bueno fumar así, fumaba un poco pero cuando ya me dijo la ginecóloga "mira", fumaba cinco o seis cigarrillos, pues bueno, por aquella cosa en el trabajo, cuando terminas te tomas un café y fumas uno así por... pero vamos, no he sido gran fumadora, pero hace catorce, doce o trece años que no fumaba, desde que me operaron, o sea, que tampoco era para que me saliera. (terapia combinada 3.txt - 3:28)

Mis padres tienen noventa y siete años, y noventa y cinco y jamás han estado enfermos, no se toman ni una aspirina, (...) ni una, con que mira. A ver si yo tengo antecedentes, me refiero, que... y mis abuelos han muerto todos mayores, y mayores y mayores y mayores, en cuanto a tener antecedentes, es a lo que me refiero ahora, luego la vida dices, "cómo no la voy a valorar, si no he hecho nada malo para que me venga este mazazo" (terapia combinada 3.txt - 3:31)

Yo me hacía todas mis revisiones, entonces, nunca he fumado, deportista, una vida sana, pues jamás pensé que me iba a tocar a mí. Vamos, yo decía, no es justo, ¿por qué me pasa a mí? ¿Por qué no le pasa a las que fuman?, bueno, está mal decirlo, ¿no? que no le pase a nadie, pero... no me lo podía creer (terapia combinada 3.txt - 3:38)

Siempre he pensado que, bueno, al final me ha tocado, no he hecho nada malo, no es un crimen, entonces, pues hay que luchar para estar aquí. (terapia combinada 3.txt - 3:42)

En ningún momento he dicho ¿por qué me ha tocado a mí? Al contrario, desde el primer momento dije "gracias a Dios que me ha tocado a mí, y no a uno de los míos" (... me pongo un porcentaje? Bueno pues (...) esperando que a mi familia, a mis hijos no les pase (terapia combinada 1.txt - 1:214)

ahora se te pasa eso por la cabeza también, el decir que "si lo tengo yo ahora, será más difícil que lo tengan (mis familiares) no vamos a tener la mala suerte de que sea... (terapia combinada 1.txt - 1:215)

a lo mejor es que he hecho un pacto con el diablo, no lo sé. Pero yo me crié en colegio de monjas y siempre he sido practicante, y siempre lo he llevado muy... bueno, porque criaron así. Sin embargo, ahora, vamos, a mí que no me hablen ni los curas ni las monjas ni los frailes. (terapia combinada 3.txt - 3:206)

4.4. Creencias religiosas

entonces, nada, pues yo dije "joder, es que me puedo morir", pero la verdad es que lo asimilas y dices "bueno, pues nada, me voy a confesar, voy a estar en paz con Dios, no sé qué, no sé cuántos" y ya me fui tranquilita... (terapia combinada 3.txt - 3:164)

yo lo que sí que me ha pasado, fíjate, os vais a reír, pero me he vuelto atea. Yo soy incapaz de entrar en una iglesia, bueno, entro, si me surge un compromiso, muy, muy fuerte, para que nadie me señale. Pero yo eso, a lo mejor es que he hecho un pacto con el diablo, no lo sé. Pero yo me crié en colegio de monjas y siempre he sido practicante, y siempre lo he llevado muy... bueno, porque criaron así. Sin embargo, ahora, vamos, a mí que no me hablen ni los curas ni las monjas ni los frailes. A mí, mi hija me lo decía, "mamá, cómo me llevas a un colegio de monjas con lo malas que son" y yo le decía "anda" (terapia combinada 3.txt - 3:163)

Y tengo amigas que se les ha muerto el marido de repente y han sido la hoja contraria, de decir "yo es que si no rezo no me puedo concentrar" pues reza, reza por mí también y yo no vuelvo a rezar en lo que me quede de vida. (terapia combinada 3.txt - 3:162)

4.5. Cambios en las actividades

pues yo sigo igual. Yo sigo corriendo, yo sigo con mis prisas, con mi horario, a tal hora esto... yo sigo igual... y me levanto a las ocho, hoy me he levantado a las ocho menos cuarto. Claro, que es que cuando llegan las seis de la mañana ya me canso de estar en la cama... (monoterapia 1.txt - 1:68)

yo tenía, o tengo, y me lo tengo que quitar, la sensación de perder el tiempo, o sea, como que ahora no aprovecho el minuto como hacía antes. Es que si no quiero estudiar hoy no estudio, si estoy de baja, o sea, tampoco tengo por qué..., lo que pasa es que soy una persona más bien activa, entonces si un día pues eso, no sacas el provecho a los cinco minutos parece que no..., pero claro, tienes que pensar que ahora tampoco es como antes (monoterapia 2.txt - 2:53)

y luego pues indirectamente, mi hija que tiene 12 añitos, intentas tirar porque además en estas familias de hoy en día desestructuradas, pequeñas, si no estás tú con quién..., su padre sí, pero es un poco la figura de antes (monoterapia 2.txt - 2:57)

Yo me levanto a las 7 de la mañana, me voy a casa de mi hija porque se va a trabajar, yo le llevo a los chicos al colegio, cuando vengo le recojo un poquito su casa, voy a mi casa, tiro con mi casa, mi hijo, que tengo todavía soltero. Y yo pues me encuentro bien, lo que no puedo hacer es pararme, como me pare, pues sí, empiezo me duele aquí, me duele allá, venga, a levantarse el ánimo y a vivir la vida, pues sí, teníamos que cambiar un poquito. (monoterapia 3.txt - 3:103)

Ahora me han ofrecido ir de viaje, y digo que no, y digo que no porque no, porque el pobrecito, mis nietos tienen que ir al colegio, mi hija tiene que dejar de trabajar y digo que no, y tenía como me dice G, que pensar eso, sino coger e irme. Pero... pues no lo hago. Y cambiar la vida pues sí que tenía que haber cambiado, porque ya es la segunda oportunidad que te da la vida. (monoterapia 3.txt - 3:18)

sí, pero a mí lo que me paso era, ¿por qué me pasa a mí esto, con la de cosas que tengo que hacer? Porque yo es que cada vez que me acuerdo de aquello la escena esa en la maternidad, en la consulta y yo decía "mirad, que a mí no me puede pasar esto, que yo tengo muchas cosas que hacer" yo se lo decía a mis ginecólogos, a Javier de Santiago y a G. y E.C., no sé si lo conoceréis, yo decía "no me puede pasar esto. No me puede pasar esto, yo tengo muchas cosas que hacer, tengo que trabajar, y tengo a mis padres y que no puedo, y yo me he metido en una hipoteca y yo tengo que pagar esto". Pásmate, y hasta que logran convencerme de que no tenía nada que hacer, bueno, ole. (terapia combinada 3.txt - 3:4)

Yo se lo decía a mi ginecólogo "vamos a ver, yo no puedo, no me puede pasar esto a mí porque yo tengo muchas cosas que hacer" "pues ya se te han acabado las cosas que tienes que hacer, ahora eres tú". Y a mí aquello, fue un palo tremendo. (terapia combinada 3.txt - 3:2)

y luego, bueno, dices "como no me queda otra, vamos a echarle a esto, y bueno, pues sí, pero lo llevé muy mal, muy mal al principio porque yo no podía dejar de hacer todas las cosas que estaba haciendo. (terapia combinada 3.txt - 3:1)

- hombre, yo sigo ocupándome de mi familia y de mis hijos, pero ya me ha cambiado un poco el chip, o sea... me cuido más, y si me apetece pues lo hago y si no me apetece, pues no es como antes, que esto tiene que estar hecho, o sea, es que te cambia un poco... te cambia todo, te cambia... todo
- a mí me ha cambiado mucho que me está costando, y bueno ya lo estoy, lo estoy asimilando
- ...tampoco estoy, claro, todo esto es un rompecabezas y lo vas acoplando, y yo me imagino, yo no estoy al cien por cien, me imagino que todavía tienen que cambiar muchas cosas, tengo que ir mentalizándome, pero vamos, que es el día a día, tampoco te haces grandes futuros. (terapia combinada 2.txt - 2:106)

yo soy activa, bastante activa, y necesitaba esa acción que tenía con las compañeras y tal, me gusta mucho... vivir con la gente, y tal. Y entonces, bueno, ya me estoy reciclando un poco que bueno, si no puedo trabajar en ello, podré trabajar en otras cosas más... (terapia combinada 2.txt - 2:64)

y si no pues, me acoplo a mi casita, atiendo a los míos, hago mis cosas que me gusten, ocupo mi tiempo, y es lo que me estoy reciclando, me está costando, porque son noches de no dormir, casi, pensado que.... (terapia combinada 2.txt - 2:68)

Tengo linfedema, me tengo que vendar el brazo, ponerme un lacito. He tenido que estar viniendo hasta hace tres semanas un mes y pico todas las mañanas a que me dieran drenaje linfático, entonces claro eso en mi vida ha supuesto pues que no pudiera volverme a incorporar a las actividades que hacía, que... bueno, yo había dejado de trabajar, pero tenía mi natación, estaba en el consejo escolar, en el APA del colegio, era la secretaria, era... y tuve que dejar todo, aunque luego, poco a poco fui retomando las cosas, pero todavía no tengo todas las riendas de mi vida, es ahora que ya he empezado a volver a tener más (...) con mis niñas: "estudiad, vengo, no se qué, tal..." (terapia combinada 3.txt - 3:3)

4.6. Aumento de la conciencia de mortalidad

Piensas o todos pensamos que somos inmortales, pero te das cuenta de que te has podido marchar y entonces te agarras más a la vida, digamos, más fuerte, eso te hace más (fuerte) en ese sentido. (monoterapia 2.txt - 2:23)

el día que te tienen en aquella habitación, yo es que los nervios los tengo también, estaba allí, una señora se puso mala, empezó la doctora a gritar con la señora, llamar a la familia, se la llevaban corriendo, subí la tensión y unos botes, decía la enfermera pero tú tranquila, no, no, es que la tenía al lado, la tuvieron que dar un Orfidal, digo, a mí ya dormirme, cuando me despierte que se haya ya pasado, porque me veía allí... (monoterapia 3.txt - 3:93)

la muerte es como la vida, estamos hoy vivos y dentro de media hora estamos muertos, como uno que ahora nace y no vive. Entonces si te planteas así, no tienes que tener miedo (monoterapia 3.txt - 3:15)

Y no tengo miedo a morir, tengo miedo a sufrir, porque esta enfermedad se sufre mucho. Entonces eso sí me da miedo, porque las terminaciones son muy malas y se pasa muy mal. (monoterapia 3.txt - 3:26)

Quizá sí cambia en algún aspecto, porque yo me consideraba la fuerte de la familia, yo vivo con mi madre, que tiene 85 años y la niña que tiene 12, entonces yo era un poco la que tiraba de todo, y en cambio he visto que te mueres y no pasa nada, los demás siguen adelante, no te necesitan para nada, entonces a lo mejor, hombre, sí te necesitan pero bueno. Entonces en ese sentido a lo mejor sí te cambia un poco la percepción, o la función que tú quieres hacer, voy a ayudar a los demás pero hasta cierto punto, voy a hacer que lo mío siga, voy a vivir yo también en las parcelas que me reserve de mi vida, de hacer cosas (monoterapia 2.txt - 2:99)

pues la verdad es que, yo pienso que (...) eso que no piensa uno cuando está sano. Que sabes que te tienes que morir, pero nunca lo ves cercano, y nunca lo ves en ti. Pues yo me he familiarizado con la muerte. Entonces, sí que pienso realmente que me voy a morir, pero no como antes de "me tengo que morir", no. Yo ahora lo veo como que puede ser mañana, como que puede ser pasado, como que puede ser en la próxima revisión, y que es algo que me tengo que mentalizar, y, vamos, que estoy mentalizada. (terapia combinada 1.txt - 1:207)

el problema es que todos sabemos que nos tenemos que morir, pero nadie lo piensa, yo en mi vida lo había pensado. Ya ahora sí sé que me tengo que morir, ahora sí, sí cuando pienso en la muerte sé que me tengo que morir. (terapia combinada 1.txt - 1:52)

como que no me daba miedo, si... preferí, yo decía "vale, si me tengo que morir, que me muera, pero, con una condición" yo tuve una amiga hace muchos años, que murió de... por un cáncer de mama, o sea, con veinte años o así, sí, sí, veinte o veinticinco años, claro, no había los adelantos que hay ahora, y yo me acuerdo de los últimos días de agonía que tuvo, que era, fue, terrorífico, yo decía, digo "yo no lo quiero pasar como Carmen" digo "yo si en algún momento me veo así", digo "ya me las apañaré yo para no estar así" yo lo tenía clarísimo. (terapia combinada 3.txt - 3:136)

- yo, es que me daba mucho miedo morirme, porque si yo me muero qué va a ser de mi familia?. Bueno, hasta a mi marido le dije "tú te casas con esta, no se qué (todas ríen). Que es muy buena compañera, que es muy buena, entonces cuidará muy bien a nuestras hijas y tal. Yo lo quería dejar todo arregladito antes de operarme.
-anda que no se arreglan si te pasa... poco bien
-no, pues igual se arreglan normal y entonces...
-no, hija, no.
- no, yo sí, pero los hijos, que a mi me ha pasado,
- no te preocupes, que se espabilan zumbando castañas, como dicen (terapia combinada 3.txt - 3:138)

sólo me daba pena decir "igual no le he dicho yo a mi marido, pobrecito, cuanto lo quiero, que es muy bueno, no se que" (terapia combinada 3.txt - 3:204)

era una cosa, pues bueno, que no te planteabas en absoluto, y ahora sí sé que me tengo que morir, y pienso, "si dura hasta los 75, me quedan 25, si duro hasta los tal, me quedan tal" entonces, ahora sí me lo planteo, y me lo planteo bastantes veces, cosa que antes (terapia combinada 1.txt - 1:60)

yo al quirófano iba llorando por el pasillo en la camilla, porque vino mi tía desde Pamplona mi hermana, mi marido y me dieron tanta pena ahí, y dejar a mis hijas por la mañana en casa con la abuela, pues... (terapia combinada 3.txt - 3:203)

4.7. Trabajo

yo trabajar, y a demás como trabajo con unos chicos... magníficos. Para mi es una satisfacción muy grande... hombre, yo he tenido apoyos por todos los lados (monoterapia 1.txt - 1:48)

estoy un poco limitada porque la actividad que hacía antes, que era limpieza y todo eso, realizar esfuerzos, levantar cosas pesadas, pues eso no lo hago por precaución, y lo que ahora aspiro es entrar en mi campo laboral del ámbito sanitario, pues quizá mejore en todos los sentidos mi cuestión de trabajo (monoterapia 2.txt - 2:76.)

Yo cuando he caído un poco en depresión ha sido a los cinco años. Hasta los cinco años yo he estado encantada de la vida. Yo he vivido divinamente. Yo me he ido a trabajar con los puntos y el drenaje en el pecho. Yo he salido del hospital y

yo me he ido a trabajar con mi drenaje y los puntos. A trabajar limpiando casa, eh, nada de oficinas, limpiando casas. Yo me he ido a trabajar, yo he vivido...divinamente, he tenido mi perro, mi gato. (monoterapia 1.txt - 1:10)

Yo a veces lo pienso y no sé si me podría incorporar al puesto de antes, porque yo creo que tenía mucho estrés, era mucho viaje, mucho... (monoterapia 2.txt - 2:43)

Yo la calidad de vida no es mala, de momento, pero es que hasta que no me incorporara al trabajo o lo pudiera comparar con lo de antes, no sabría decirlo, porque yo estoy de baja, y todavía me falta la radioterapia y bueno, entonces, yo no sé si hasta cierto punto quizás si afectará, no lo sé, lo pienso, el tipo de trabajo que yo hacía era muy de cara al público, con la gente, no lo sé, o sea, hasta que no lo vea no sé si podré hacerlo como antes o no, o si me causará mucho estrés (monoterapia 2.txt - 2:68)

en el del trabajo yo no puedo hablar, muchas veces no lo pienso porque no sé si va a poder ser igual que antes, pero bueno, no sé. Todavía eso no puedo decir. (monoterapia 2.txt - 2:96)

Yo también tengo una tienda, me dedico por mi cuenta, y desde luego, el trabajo hoy por hoy me da lo mismo. (terapia combinada 1.txt - 1:47)

pues mira, a mí lo que más me ha cambiado es el no poder trabajar, porque a mí me afecta mucho a los huesos, y sigo diciendo, me parece que ya lo he comentado antes, que a mí a nivel laboral me va mucho la marcha, lo pasábamos bien... y bueno, eso pues me dolió... me ha dolido, eso me lo cortó la enfermedad, o sea, de alguna manera es decir hasta aquí has llegado y de aquí no puedes pasar. Entonces, eso para mí ha cambiado mucho la vida. (terapia combinada 3.txt - 3:50)

yo dejé de trabajar para cuidar a mi nieta, y muchas veces digo "para qué habré dejado yo de trabajar" (terapia combinada 1.txt - 1:251)

yo soy activa, bastante activa, y necesitaba esa acción que tenía con las compañeras y tal, me gusta mucho... vivir con la gente, y tal. Y entonces, bueno, ya me estoy reciclando un poco que bueno, si no puedo trabajar en ello, podré trabajar en otras cosas más... (terapia combinada 2.txt - 2:64)

pues yo antes trabajaba, y ahora resulta que yo, que estoy trabajando, o estaba, trabajando en un comedor, un comedor de obra social y demás, que es muy gratificante, que es bonito, que estás ayudando a personas que lo necesitan y demás, pues muy bonito y tal, pero resulta que ese trabajo no le puedo seguir realizando (terapia combinada 2.txt - 2:63)

ahora ya no voy a trabajar porque tengo sesenta años y mis hijos ya no quieren que trabaje. Bueno, mis hijos, me refiero a mi hija y a mi yerno, ya me dicen "tú estás loca, tú recupérate y déjate en paz..." porque si no, yo me gustaría trabajar. (terapia combinada 3.txt - 3:49)

hay veces que hay que hacer ciertas, ciertos departamentos tienes un poco más de peso y más de agobio y sé que no lo voy a poder realizar (terapia combinada 2.txt - 2:65)

Lo superé muy bien, pero de todas maneras yo creo que eso se superó, o sea, lo superé yo en particular mejor, porque en seguida me reincorporé al trabajo y el ambiente laboral hace mucho. (terapia combinada 3.txt - 3:48)

4.8. Ubicuidad del cáncer

Entonces como lo estoy viendo en gente de alrededor, no familia, pero amigos y en todos los sitios hay y los ves, pues a eso sí que tengo miedo. No lo pienso pero lo veo. No lo estoy pensando, pero si recaes... (monoterapia 3.txt - 3:97)

Lo vas viendo, no, no pasa nada, si lo estoy viendo en gente conocida, muy allegada, porque parece que ahora está multiplicando, miras aquí, allí, todas las familias, todos los amigos, hay muchos casos y los ves. (monoterapia 3.txt - 3:25)

te vas enterando de que en cada familia hay casos. No uno: casos. En cada familia (terapia combinada 1.txt - 1:134)

ITC-P5: pero en cada familia hay casos

ITC-P1: (con satisfacción) hay muchísimos casos

ITC-P5: lo que pasa es que tú, o no te enterabas, o no querías enterarte (terapia combinada 1.txt - 1:136)

5. RELACIONES

5.1 relación de círculo estrecho

bueno, entonces pues todo... los tres que ha nombrado, la familia, amigos, personas del trabajo. Las personas de aquí también, yo no he ido todavía a la asociación pero me recomiendan que vaya y tengo un teléfono. El personal de aquí también, yo creo que es gente muy sensibilizada que te tratan muy bien, cuando vas a la quimio, tanto enfermeras como médicos, todos, todos son... (monoterapia 2.txt - 2:58)

5.1.a. Cambios en las relaciones familiares

prácticamente igual, relacionada con la familia, los amigos y eso, compañeros que tenía en el trabajo, pues igual prácticamente, nos vemos de vez en cuando. En ese sentido no ha variado prácticamente nada. (monoterapia 2.txt - 2:78)

Ah, bueno, los maridos, uno puede dar guerra ahora. Ahora está en mi mano el marido. Pero también, di que sí, que son muy pesadicos también, cuando llevas 40 años con ellos, es mucho soportar. (monoterapia 3.txt - 3:92)

- les queríamos preguntar también si la enfermedad ha cambiado, las... su situación dentro de su entorno social. Es decir, si han cambiado su manera de estar en la familia o en los trabajos. Algo han hablado, pero más específicamente. Si ha habido algún cambio significativo importante en sus entornos en relación con la enfermedad

- yo creo que ha cambiado

- claro que sí

- te tratan con mucho tacto

- que a veces dices "jolin, que..."

- te ocultan los problemas (terapia combinada 1.txt - 1:114)

mucho cambio, yo por ejemplo con mis hijos he cambiado muchísimo, a bueno, a mejor, porque antes era muy recto y ahora soy mucho más transigible con ellos Pienso que no merece la pena el llevarlos a rajatabla cuando te puede pasar esto. No esto, sino cualquier cosa. (terapia combinada 1.txt - 1:115)

Sin embargo, con mis hijos sí, con mis hijos he cambiado muchísimo a mejor. (terapia combinada 1.txt - 1:256)

Pues sí, sí, la verdad, que por un lado lo agradeces, dices, pues mira, oye, me ha pasado, pero está todo el mundo pendiente de mí (terapia combinada 1.txt - 1:120)

5.1.b. El cuidado como forma de apoyo

pobrecitos, porque me veían que salía corriendo al water iban corriendito detrás de mí. En cuanto me espanzuraba en el sofá se me venían uno a los pies y el otro en la cabecera (monoterapia 1.txt - 1:15)

la familia, que la he tenido siempre conmigo, o sea, a tope. La he tenido siempre conmigo, sobre todo mi hija la mayor, que esa está siempre dándome ánimos, me está diciendo "mamá, tú ahora mismo te lo han quitado, tú ahora mismo estás como otra persona que le puede entrar, claro" "Yo ahora mismo" dice mi hija "voy, me hacen una revisión y me encuentran que tengo.... Así que tú ahora mismo te encuentras" yo sé que es para darme ánimos "como una persona que se está haciendo la revisión..." (monoterapia 1.txt - 1:40)

la mayor, es un apoyo total, bueno, todos, porque mis hijos están casados y en mi casa los tengo a todos ahí... (monoterapia 1.txt - 1:42)

todos. Mi marido el menos porque siempre está viajando, está de viaje, pero el día de la quimio no faltaba, ese día dejaba el viaje, venía conmigo a la quimio y se quedaba hasta que venían mis hijas. Y cuando llegaban mis hijas él ya salía de viaje. (monoterapia 1.txt - 1:43)

Apoyo de la familia también, en cuestión de..., la familia yo he sentido el apoyo por todas partes. Mi mujer, mis hijos que estaban fuera y eso, pero bueno, desde la distancia pues hacían lo que podían (monoterapia 2.txt - 2:49)

Emocionalmente pues estoy bien. Sí, porque actualmente tengo una pareja que me ha apoyado mucho y pues estoy bien. (monoterapia 2.txt - 2:74)

mis hijos son ya mayores, y también ya tienen sus trabajos y todo, pero vamos, uno quedaba, si no venían a verme, el teléfono estaba a todas horas funcionando, y cómo estás mamá, porque yo la quimio me ha sentado fatal. (monoterapia 3.txt - 3:41)

han venido a verme a casa muchísimas amigas, muchas personas, y me han dado ánimo. Las cosas como son, me decían, pues si no estás tan mal, y estaba yo como para recibir visitas, pero bueno se agradecía. (monoterapia 3.txt - 3:42)

yo he estado con mi hija, y bueno, por la mañana quédate, pero igual a las 12, venga, y vamos a pasear, que no tengo ganas Paloma, déjame en paz le decía yo, venga, llévate una toalla por si te entran ganas de devolver. Yo decía, pero si me canso. Que no. Y yo decía, bueno, lo hará por mi bien, hala, vamos un poquito de paseo. (monoterapia 3.txt - 3:46)

me pilló todo el invierno y no salí a la calle, por el miedo de constiparme y claro, te bajan las defensas, nada más que salía cuando volvía a la quimio y a casa. Veía la calle por la ventana, porque eso, mamá no salgas a la calle, y mi marido, no, no, a la calle no, que hace un frío hoy que tal. (monoterapia 3.txt - 3:47)

mi mujer ha sido el todo. Mi mujer y mi hija. Mi hijo, porque vive fuera de casa, que igual, pero como vive fuera de casa, pues menos. Pero vamos, mi mujer y mi hija... mi hija ha estado en todo momento conmigo. Mi mujer señala la puerta, pensaba ir a esto y digo "pues quédate" y cierra la tienda y se viene, o sea, que es un apoyo total, total (terapia combinada 1.txt - 1:91)

yo he tenido, gracias a Dios, he tenido muy cerca de mi familia y bueno, pues al tenerlos ahí conmigo apoyándome y demás, sobre todo mi marido, mmmh, pues la verdad que, que no lo he llevado demasiado mal, aunque he estado muy fastidiada (terapia combinada 2.txt - 2:36)

Sí, bueno, mi hija, de verdad, sí., aunque ella salía muchas temporadas fuera de España, pero de todas las maneras, ella me ha ayudado muchísimo, y sigue. Y como le he, te he dicho antes, los nietos pues me dan mucha vida, las cosas como son. Y mi marido, pues, el pobre en lo que puede, porque él está aquí operado de dos derrames cerebrales y le... luego, pues tiene un problema de vista (terapia combinada 3.txt - 3:72)

A mi también me ha apoyado mucho mi familia, yo tengo a demás la suerte, la ventaja de que mi marido trabaja en casa, con lo cual no he estado nunca sola, siempre me han estado acompañando, y siempre han venido conmigo mi marido y tal. (terapia combinada 2.txt - 2:101)

Mi otra hermana... pues vive en el Puerto de Santa María, vino cuando pudo venir. La otra está soltera, pues ¿apoyo? Sí, vino a acompañarme a quimioterapia. Después a radio le dije que no hacía falta porque ella es una persona jubilada ya y hace su vida, entonces tampoco.... Pero como tienes apoyo por otros lados, de tu hija, pues entonces tampoco me causó, pero desde luego sí que... que ayuda y lo agradeces enormemente, eso también es verdad. (terapia combinada 3.txt - 3:166)

yo en mi marido, lo que no quiere es que me quede aquí en casa, por la tarde me dice "pues vete con tu amigo, vete a esto, vete a lo otro". Lo llamo "Ángel, que estoy esperando el autobús" "no te preocupes". ¡qué decir! Yo a la doctora se lo decía, yo, "si a mí me falta mi marido, yo no quiero vivir (terapia combinada 1.txt - 1:92)

yo a demás se lo decía a la doctora "a mí que no me falte mi marido", porque sé que tengo a mis hijos, pero mi hija ya está casada, tiene su niña y tiene su marido El otro está soltero, me necesita mucho, pero bueno... yo mi marido... Bufff, es que después de haber (...) el matrimonio, a comprar voy con él, si me tengo que comprar algo de ropa voy con él, y con mi hija. Es que yo no sé ir a ningún sitio sola, y eso me hace a mí... (terapia combinada 1.txt - 1:93)

Y apoyos he tenido muchos apoyos, primero mi marido, que ha sido el más apoyo, yo creo que ha sido mi apoyo más importante. Mis hijas son chiquititas, bueno, chiquititas, quince y doce, pero me han dado mucha fuerza, sobre todo la de quince, aunque lo ha pasado muy mal. Y mi hermana, y muchos amigos (...) muy buenos amigos (terapia combinada 3.txt - 3:43)

5.1.c La función practica del apoyo

Y luego mi marido como está jubilado, pues está en casa y lo ha hecho. Me he tirado un año que no he hecho ni la cama, porque lo hacía él todo. Ahora ya cuando llegó el verano, como nada más hay que echar la sábana y ya está, no, no, déjame. (monoterapia 3.txt - 3:65)

he tenido apoyo dentro de la familia, y el que más los de casa. Mis hijos están casados, pero mi marido es ahora y no me deja ni fregar el suelo de la cocina. Las cosas como son. (monoterapia 3.txt - 3:40)

Yo mi marido llegaba a la quimio y me hacía la comida, ponía la lavadora, tendía la ropa, hacía la cama, hacía todo, porque mis hijos están casados, uno tenía entonces un niño de cuatro meses, pues mi nuera no podía venir ni traerme un vaso de agua, porque había que atender al niño, y el marido pues sí, porque ha venido cuando el grupo le ha visto, siempre que venía a quimio veníamos mi marido el primero y luego él venía a por nosotros, y mamá no hagas esto, y mamá no te muevas, y es ahora y los sigo teniendo. Y mi marido no me ha dejado ni venir sola. Yo en eso sí. Lo único que mis hijos no estaban en el mismo sitio, pero vamos, he tenido apoyo de ellos a más no poder. (monoterapia 3.txt - 3:39)

Más que nada siempre porque si llegas y estás hecha polvo y no te puedes mover porque estás devolviendo, porque estás eso... y tienes que ir a ponerle la comida a él o a los demás, o a poner la lavadora o a hacer cosas, y si la dejas sin hacer se queda sin hacer. Entonces es un sobreesfuerzo. Estás hecha polvo y tienes que hacer lo de los demás y tirar de ellos. (monoterapia 3.txt - 3:44)

Esa ayuda un poco práctica y asuntos prácticos y de cuidado que lo que has echado en falta tú por parte de tu marido a veces. (monoterapia 3.txt - 3:43)

Somos una familia, mi marido ha pasado también... le ha tocado pues con las niñas, con el trabajo, conmigo porque no tenemos a nadie, y entonces pues el pobre ha estado ahí haciéndolo todo (terapia combinada 3.txt - 3:66)

mi hija ha ayudado muchísimo, porque ella trabaja en Far(...) Internacional, y entonces, lo que sí que me trajo fue un libro de los laboratorios (...) para que yo me fuera informando de las comidas que me sentaban mejor, de... de alguna manera, pues para que lo leyera mis hermanas, la ayuda familiar, y una serie de cosas, que ahí sí que me ayudaron bastante. Sí, bueno, mi hija, de verdad, sí. (terapia combinada 3.txt - 3:72)

5.1.d Otros componentes del círculo estrecho

al principio mi jefe me apoyó hasta el último..., me dijo que de momento todo iba a marchar bien, siempre y cuando yo tenía voluntad de seguir adelante el tratamiento con los médicos, y me esperaban dos-tres años, pero claro, yo como me complicó luego los pulmones, y todo eso, yo agradecí mucho en realidad el ánimo que me dieron, porque yo en ese momento sin mi familia alrededor y todo eso, me decía que me esperaba yo, eso me ayudó a salir del pozo que me encontraba, aunque al final no fue así. Pero yo de todas las maneras, yo le doy las gracias porque me animó muchísimo, muchísimo. F. tú a curarte, así regreses a los tres años te esperamos, pero claro, no fue así. (monoterapia 2.txt - 2:42)

he recuperado amigas que hacía tiempo que no nos veíamos porque cada uno... bueno, y que se han portado como auténticas hermanas, porque el que ha llevado todo era mi hermano, porque a quién llamábamos, a quién, mi marido al no estar vinculado, porque estábamos separados, llevábamos un año separados de hecho, pues era mi hermano. Y amigas que han estado a mi lado, porque eran amigas desde que teníamos 9 o 10 años, y nos habíamos separado por circunstancias de la vida, y han estado como auténticas hermanas. (monoterapia 2.txt - 2:40)

fundamentalmente han sido la familia y amigos, amigas, gente del trabajo que no esperabas. Por ejemplo mi jefe estaba aquí todos los días como un familiar más (monoterapia 2.txt - 2:56)

entonces es cuando empiezas a quitar el grano de la paja, y dices: "estos sí que son de verdad, y estos son sólo de copas". Entonces hay que distinguir los amigos, y los compañeros como si dijéramos o..., sabes, es una gran diferencia. Entonces, entre esos sacas dos personas que se han ofrecido para todo, para hacerte comidas, para ayudarte, para sacarte a pasear... para todo. (terapia combinada 3.txt - 3:78)

gente que tienes a tu lado, apoyándote, y hay gente que no, que... la verdad es que sí. Hay gente que te apoya, y a mí me ha apoyado muchísimo, mis amigas, que es que bueno, se han desvivido conmigo. (terapia combinada 3.txt - 3:89)

y precisamente, eres una amiga, una amiga de verdad, de verdad, de verdad, y sientes como carne de tu carne... tienes que decir "a lo hecho, pecho". Yo voy a ayudar a ésta amiga, voy a ir con ella, porque después de que te dan la quimioterapia, al otro día te inyectan, al otro día estás que no puedes con tu alma, y al otro te sienta mal la comida, y al otro no puedes comer, y al otro te tienes que hacer una manzana asada porque es lo único que tu hígado te admite, ¿eh? Y entonces, lo normal es decir "oye, pues voy a hacértela yo, o te doy un puré, o te..." (terapia combinada 3.txt - 3:173)

también tengo el apoyo de mi hija, de mi yerno, y de mis nietos, también lo tengo que decir que son los que más cerca han estado de mí, los que me han ayudado y me siguen ayudando, porque a pesar de que tengo la nieta de cinco años, por ejemplo, me dice: "abuela, no te quiero, te adoro". Y me dice unas cosas tan dulces y tan... y el de tres años pues igual, o sea, y...mis hijos, bueno, tanto mi hija como mi yerno, porque sólo tengo una hija, pues entonces yo creo que entre, ese conjunto de personas, esas cuatro personas son los que me han ayudado muchísimo... y bueno, luego la Dra. P, que la pondría en primera fila (terapia combinada 3.txt - 3:9)

5.1.e. formas de comunicación

5.1.e.1 Dificultades en la comunicación: Dificultades en el apoyo

de todas formas, yo creo que eso también, por una parte lo agradeces mucho, o sea, es sentir que te quieren, que te ayudan, que te... por lo menos para mí es muy importante. Tanto en la familia como mis hijos, vamos, mis hijos, mi marido, el trabajo... en el trabajo también hay como una sensación de bueno, "pues qué te ha pasado"... y yo qué (terapia combinada 1.txt - 1:119)

te estás sintiendo mal, por eso te digo, que no es por mi marido, que es por mí, que es que yo, lógicamente, yo sí he sentido que sintiéndome mal yo, estamos mal todos, está clarísimo, y estando bien yo, o sea, yo eso sí que lo entiendo como se ha hecho toda la vida, lo que pasa es que yo no había estado en un punto así, nunca como para darle el valor, el valor éste de palparlo y de sentirlo en primera persona, porque claro, es muy fácil decirlo, pero más difícil vivirlo, o sea... (terapia combinada 2.txt - 2:72)

5.1.e.2 Desbordamiento emocional

mi marido se me vino abajo (...) un poquito porque el hombre se vino, se debió de pensar, si se muere ésta qué será de mí, porque claro, él necesita estar, y calla, y quieto, ahora cuando veníamos se me quería bajar en otra parada, se ve que depende de mí, aunque con su hija también, pero él depende de mí. Entonces se bajó (monoterapia 3.txt - 3:100)

mi hija pues yo creo que lo llevó ella peor que yo, que volviera a aparecer, porque pasó una noche que se le caía redondo, le tuvieron que traer a urgencias (monoterapia 3.txt - 3:101)

tengo un nieto, tengo una nuera que es un poco retorcida, y dice que no va a ir allí a llevar al niño, que no vaya el niño, se le ha metido ahora. El domingo, me dio a mí un domingo y me da pena. Eso, antes yo tenía otra cosa, pero no, me tocan con los niños y ya me llo a llorar, y digo, pero si yo no te he hecho nada, cómo te pones así del niño, que va a hacer ahora un año. En cambio si te pide, cómprale algún traje, alguna cosa bonita para su cumpleaños. Digo, tú tranquila, que ya la compraré, pero... baja aquí a verlo a casa de mi madre, pero concho, cómo voy a bajar a casa de tu madre, súbemele. Pero claro, todo el día están trabajando, a su casa ya no puedo ir. Y eso sí que te duele. Digo, a lo mejor tiene manía de que como estoy así, no quiere que el niño esté conmigo (monoterapia 3.txt - 3:73)

a veces piensas, cuando les dices: "huy, me pasa esto" y ponen esa cara tan...Mi marido, pone un gesticulando como dice... Jolín es que no le voy a poder... "es que no te voy a poder decir nada". Es que le cambia la cara, eh? Le cambia la cara cada vez que le digo me duele aquí o me pasa esto, y tampoco es eso ¿no? (terapia combinada 1.txt - 1:118)

mi suegra me ha ayudado, pero mi suegro, pues yo decía para mis adentros "la carita de pena... la podía disimular un poco, porque bastante fastidiada estoy yo para que me venga con la carita de pena, pobrecita, tan joven, mira lo que le está pasando ..." (terapia combinada 3.txt - 3:85)

pienso que mi familia lo ha pasado, yo lo veía y observaba, y yo sabía como yo me sentía, me sentía mal y demás, pero yo sabía que iba a poder con todo lo que hubiera, pero yo les veía casi peor a ellos que según estaba yo. (terapia combinada 2.txt - 2:38)

y no solamente eso, sino los amigos, pues yo qué sé. Pues hay ahí mucha carga emocional con todo eso. Mucho agradecimiento, ¿no?, en ese momento. Y entonces, pues como que lo vives muy mal (terapia combinada 1.txt - 1:117)

con mis hijas, pues claro, la mayor se ha dado mucha cuenta y lo ha pasado mal. Y la pequeñita también, porque tenía mucho miedo... entonces su profesora se murió de lo mismo, y llegó llorando a casa... y, claro. Sin embargo me han ayudado mucho, porque, bueno, en casa hemos tratado de llevarlo con humor, (terapia combinada 3.txt - 3:69)

Yo tenía miedo de que repercutiese en sus estudios sobre todo, porque me tocó a finales de... cuando me operaron, de curso, ese curso bien, el siguiente un poquito más flojito... Porque claro, las comidas, todas esas cosas, que es que cuando vienes de la quimioterapia estás destrozado (terapia combinada 3.txt - 3:71)

5.1.d.3. Evitación emocional

ahora, yo lo he pasado muy mal. Yo he llorado tela marinera, porque yo estaba sola en casa, mi marido se iba a trabajar, mis hijos al colegio, con mi perro y mi gato que (monoterapia 1.txt - 1:31)

yo llegaba de la quimio, sacaba al perro, me metía, mis hijos venían a las tres y media, y cuando venían yo ya estaba tumbada y no podía con mi alma. No tenía a nadie, porque mis hermanas no vivían en el mismo pueblo, una venía conmigo a la quimio que me esperaba a que yo saliese con mi hermano, me dejaban en mi casa, se marchaban (palmada) y apañatela así, me llamaban por teléfono, pero yo necesitaba compañía, no la tenía. Entonces yo... por eso te digo (a P3), que yo, mi enfermedad me la ha chupado yo sola, ¿me entiendes? (monoterapia 1.txt - 1:33)

no he tenido a nadie. Es que mi marido venía por la noche, mis hijos a las tres y media, se metían cada uno en su habitación a estudiar (palmada), con catorce años, apañatelas como puedas. Sólo una vez, una vez le dije a mi hija "Cristina, no vayas mañana al instituto, que me encuentro muy mal", ya de las últimas quimios... ¡cómo me vería!, le dije: "no vayas, hija, que me encuentro muy mala, no puedo ir, no vayas". Es la única vez que le pedí a mi hija que se quedase conmigo. Lo demás, yo sola y sí he echado en falta... he echado en falta (monoterapia 1.txt - 1:34)

La única falta que ha tenido mi marido, que yo cuántos días no me hubiese levantado de la cama, y eso él nada, fuera, venga, no quería verme en la cama. Pero sentada en un sillón, me daba lo mismo, porque yo sentada en un sillón, yo digo, se está más a gusto en la cama (monoterapia 3.txt - 3:45)

No he llorado ni... desde que me lo dijeron, ni una lágrima sola. No lloro nunca, nunca, nunca. Yo creo que si llorara sería mejor. Yo no lloro nada, vamos, ni en el momento en que me lo dijeron. Llevo un año y no he soltado ni una lágrima. Para nada, yo llorar, nada. Además, que me callo y no se lo comunico a nadie (monoterapia 1.txt - 1:26)

mis hijos sí me han apoyado, aunque a mí me hubiese gustado que me hubiesen apoyado más, pero a lo mejor un poquito, cuando no tienes ganas de hacer nada, y yo qué sé, tienes que tirar para adelante y hacer todo, porque yo veo gente que ha tenido cáncer, le han dado la quimio y han llegado a su casa, y bueno, pues tumbate, siéntate, les han atendido, entonces a mí no. Yo digamos que he tenido que atender a los demás, entonces me he sentido mal, pero bueno, ahí está la cosa. (monoterapia 3.txt - 3:37)

Mi marido por supuesto quedó que he llorado mucho, porque lo he sentido mucho, porque eso de llorar y decir que ah, mi mujer, qué tal, qué cual, pero luego no lo ha demostrado lo que yo esperaba de apoyo. Entonces yo no he tenido apoyo, mis hijos sí, pero últimamente un poquito y no a lo mejor todo lo que hubiese querido, y entonces eso sí me duele. (monoterapia 3.txt - 3:38)

pero yo estaba muy sensible, yo era cualquier cosa que me decía mi marido y a mí me afectaba, o... porque ellos tampoco saben cómo tratar la enfermedad. O sea, ellos a lo mejor, pues lo que te dicen, o sea. "es que me la veo mal", mi marido, "pues las hay peores", pero yo ya no sabía si lo decía por los demás o lo decía por... (terapia combinada 2.txt - 2:96)

- los familiares no te entienden o no te quieren entender, no... sí, pero no.
- para ellos su excusa es, "si estás estupenda"
- ¿de qué te puedes quejar?
- bueno... lo que tienes que hacer es comer, y nadar. Comer, todo lo arreglan con comer. (terapia combinada 3.txt - 3:156)

yo, por ejemplo, me tenía que hacer compotas, porque era la única manera de, pues así, o purés, o cosas, porque si no, estaba comiendo todo el día lo que no quería, y a demás, como las bilis, eso es una cosa muy amarga, ¿qué pasa?, pues que te pones más malísima todavía, y dices, "pero bueno, quién me habrá mandado a mí comer, mañana no como" Y claro, si encima de que no tienes defensas, no comes, y eso, los familiares no lo entienden (terapia combinada 3.txt - 3:157)

sabes que la respuesta que te van a dar "no te preocupes, porque esto no es nada" "no le des vueltas porque esto no se qué" (terapia combinada 3.txt - 3:194)

5.1.d.4 Comunicación emocional sosegada

mi marido es tranquilo y.. Bien. Bien, sí. No hay... como no se asusta, es un hombre tranquilo, o sea, que... y es buena persona, pues entonces yo, en ese sentido no he tenido ningún problema. (terapia combinada 3.txt - 3:73)

yo no he tenido ese problema en ese aspecto porque los he tenido muy cerca, y como no dándole importancia. (terapia combinada 2.txt - 2:94)

Mi mujer ha llorado muchísimo, sin embargo yo no la he visto nunca llorar, y mi hija igual. Y sin embargo, yo, aún no queriendo llorar delante de ellas, les he dado unos arrebatos de... de mucho cuidado. (terapia combinada 1.txt - 1:222)

5.1.f. Dificultades para recibir apoyo

Yo por ejemplo a la quimio he venido sola siempre, bueno, menos la primera vez, porque claro, todos tenemos mucho miedo por lo que cuentan, entonces yo imagínate, mi madre tiene 85 años, yo no la puedo cargar con una situación, soy una persona súper fuerte, mi hija tiene 20, ¿a quién se lo cuento? (monoterapia 2.txt - 2:38)

Yo sí he tenido apoyos. Lo que pasa es que en mi casa mi marido, el hombre tiene, ¿cómo se llama?, está con lo de (...) y tiene principio, le dan pequeños infartos en la cabeza. Entonces a mí tampoco me puedo bajar mucho, porque entonces sería él el peor, entonces venga para arriba (monoterapia 3.txt - 3:29)

hombre, en el aspecto que dices "tengo que ser fuerte" que tengo que luchar por mí, y por mi familia (...) "tienes que ser egoísta, sólo te tienes que preocupar de ti" pues no, yo creo que me he preocupado más de ellos (terapia combinada 1.txt - 1:255)

Y mis hijos, eso sí, desde luego puedo decir, tanto mi yerno como mi hija, a mí no me ha faltado de nada. He sido yo más reacia a que no me vieran, porque, yo es que lo del pelo... bueno, y las uñas de los pies, que se me cayeron también. Se me empezaron a poner... (terapia combinada 3.txt - 3:74)

yo cuando lo necesité, por ejemplo, mis hermanos, o sea, yo tengo una casa fuera en la sierra, y mi hermano que vive allí en un pueblo cerca de Riaza, que tengo una casa, pues sí, la verdad que el hombre casi todos los días iba a verme. Llamaba así un poco... como sabía lo del pelo, pues llamaba como diciendo, "aquí estoy yo" eso sí, la verdad. (terapia combinada 3.txt - 3:171)

5.1.g. Recordar personas fallecidas

ITF-P2: yo he echado de menos a mi madre (...) Hombre, se murió con noventa años al mes de enterarse de lo que yo tenía, cogió una depresión y se murió. Pero yo decía... nunca me ha hecho falta mi madre (...) porque he sido una persona muy independiente ¿no? Yo me puse a trabajar con dieciséis años, yo he sido muy independiente y yo he hecho lo que he querido y lo que me ha dado la gana. Pero, yo decía "si estuviese mi madre para hacerme compañía..." decía "poca cosa podía hacer con noventa años" ¿no?, pero yo decía "sólo el hacerme compañía" (monoterapia 1.txt - 1:32)

Y a lo mejor dices "mira, dejarme en paz, que me tenéis..." cómo podía yo decir eso, esas cosas pequeñas que muchas veces se dicen como sin tenerlas en cuenta y luego cuando te das cuenta de lo que tienes, ahora, pues el cambio ese de brrr, se me han ido ellos, pero es que podía haber sido yo. Pues sí, se echa... son cosas que no te das cuenta hasta que no lo tienes, que no lo pasas. (terapia combinada 3.txt - 3:186)

Hombre, faltan mis padres, bueno, dices, joder, que podía estar aquí con ellos, hacer estas cosas y tal, y bueno, ahora no, eso, no los tengo, pero bueno, están ahí. (terapia combinada 3.txt - 3:188)

5.2. Relación de círculo intermedio

Me puse en contacto, perdón, con otra persona que era trabajador ahí, ya tenía sus vivencias, me contó. Eso me ayudó muchísimo a enfrentar la enfermedad. (monoterapia 2.txt - 2:44)

veo a la gente del trabajo, porque en mi trabajo se han portado muy bien también, empezando por mi jefe, ha estado aquí todos los días, la empresa, la empresa me ofreció desde ir a la clínica de Navarra, que yo dije, bueno, yo no opinaba, yo estaba fuera de onda, porque no estaba, o sea, que ha sido todo positivo digamos, dentro de lo que es esto, te quiero decir. (monoterapia 2.txt - 2:46)

Yo en el ámbito social pues bien, pero un poquito aislada, pero ha sido por trasladarme a vivir en otro sitio. Pues de ahí de lo contrario pues igual que antes. (monoterapia 2.txt - 2:79)

- con gente del entorno, con sus personas importantes... ¿quién decía que con sus hijos se relacionaba de...
- yo no. Yo con mi familia sí. Sin embargo, con la gente, conocidas y amigos sigo igual. (terapia combinada 1.txt - 1:116)

desde que pasó no he vuelto a discutir con nadie. Es que no tengo ganas de discutir con nadie. Es que, lo ves tan simple (terapia combinada 1.txt - 1:61)

5.2.a. Apoyo del círculo social intermedio

entonces es cuando empiezas a quitar el grano de la paja, y dices: "estos sí que son de verdad, y estos son sólo de copas". Entonces hay que distinguir los amigos, y los compañeros como si dijéramos o..., sabes, es una gran diferencia. Entonces, entre esos sacas dos personas que se han ofrecido para todo, para hacerte comidas, para ayudarte, para sacarte a pasear... para todo. (terapia combinada 3.txt - 3:78)

5.2.a.1 Dificultades en el apoyo

es que la enfermedad, cuando te llega esto, es que no te planteas, sino que simplemente, pues oyes tienes que tirar para adelante, no te queda otra, y sin embargo yo pienso que el entorno no sabe cómo manejarlo, no sabe cómo hablarte, no sabe cómo tratarte. Yo eso lo he visto con mis hermanas a lo mejor, que no sé..., decir la palabra "cáncer" para una de mis hermanas yo creo que ha sido horrible, que es que se imaginaba que yo me iba a morir, ¿me entiendes? Entonces lo notas mucho en la gente, como te hablan, cómo... te lo dice y tal. A mí eso me daba mucha rabia, mucho coraje porque (...) yo estaba bien (terapia combinada 2.txt - 2:92)

primero preguntan ¿qué tal? Y cuando tú les quieres explicar, automáticamente te cortan, porque no quieren pensar que ... o que tú a lo mejor te sientes mal explicándolo (terapia combinada 1.txt - 1:128)

5.2.a.2. Falta de habilidad para enfrentarse a la situación

yo he notado que, por ejemplo, hay personas que antes tenían otra actitud hacia mí, pero... en concreto me ha pasado con una persona. Que no se... cuando la hablaba, por ejemplo, noté que esquivaba la mirada, como si se sintiese apurada hablando conmigo, pero más que nada por no saber qué decirme, por el hecho de tener esa enfermedad. (terapia combinada 1.txt - 1:121)

- no te queda otra... y luego que, hay gente que te dice "mmm, no te he llamado por no molestarte" Yo decía...

- ¡y un jamón!

- y me preguntaban... me llamaban por teléfono y me decían "¿te importa que te llame, te molesta?" "uy, no, yo encantada de la vida, porque mientras hablo con vosotros yo no estoy dando vueltas a la cabeza" (terapia combinada 3.txt - 3:167)

- Yo pienso que... yo tengo un amigo que era muy amigo de mi marido y de repente, en cuanto se enteró, ya ni nos llama casi, ha sido clarísimo.

- ¿y tú lo ves normal eso?

- no, pero a mí me ha pasado con otra amiga y ahora ya me lo ha dicho, dice "ahora ya puedo mirarte y verte", dice "porque es que te veía con ésta cara tan enfermita y tal". En el... yo creo que en el fondo es que en el fondo les duele, les produce mucha tristeza ver que, pues como para ellos, que igual pueden perderse... (terapia combinada 3.txt - 3:82)

en esta persona en concreto sí noté que no, no...no sabía como tratar conmigo. Como si le diese un poquito de apuro. Y es una persona que tengo la garantía absoluta de que me quiere un montón (terapia combinada 1.txt - 1:127)

otra cosa, hay alguna gente que es muy bruta, como me ha pasado allí en el pueblo. Vienen a contarte el caso mismo que tú tienes, de su madre, o de su prima que se ha muerto en un mes. (...) no hacía falta pero eso es ya falta de tacto. pero lo que ya digo, no hacía falta que vinieras a decirme eso, no? yo creo que allí falta, es la falta de información que tienen (terapia combinada 1.txt - 1:132)

Yo pienso que el cáncer a la gente en el fondo le da miedo. O sea, es una enfermedad que da miedo. Que la gente "vale, esto no se pega, no es contagioso, pero..." entre comillas, ¿sabes?. Entonces, la gente tiene una manera de ver las cosas un poco así. Entonces, es una enfermedad que da miedo, sí, ¿por qué no va a dar miedo?, nos da miedo a todos. (terapia combinada 3.txt - 3:79)

5.2.a.3. Falta de implicación

es fundamental afrontarlo, o sea, que se diga he tenido un cáncer como he sufrido un infarto o me ha dado..., no lo sé. Que creo que todavía se ha ganado mucho terreno, con todos los famosos, toda la gente que lo dice, pero creo que todavía queda mucho. Sigue siendo una enfermedad un poco tabú, no sé por qué. (monoterapia 2.txt - 2:3)

no quieren pensar que se quieren enterar por enterarse, y en cuantito tu vas a explicarles te dicen "no, no, estás bien, ¿no? Bueno, venga, pues vamos a dejar la conversación" y no quieren, no quieren entrar en esa conversación. (terapia combinada 1.txt - 1:129)

se distancian, muy diplomáticamente y otros no tan diplomáticamente, pero se distancian como si tuvieras un tifus. (terapia combinada 3.txt - 3:81)

y seguía que había veces que no tenía ni voz, y yo seguía, intentando, pues hablar y tal con la gente que me llamaba... y mantenerme en contacto con ellos. Y luego había gente, pues ya te digo, que... que no te llamaban, que no te llamaban, que no me han vuelto a llamar, y que ni me llamen, claro, porque es que me da igual (...) yo pienso que es una enfermedad que da miedo... (terapia combinada 3.txt - 3:168)

El egoísmo es lo que les encierra a no ayudar a tu compañera. Porque si antes tu le has ayudado, y has estado luchando en lo bueno y en lo malo, para salir adelante, porque nosotras, bueno, vosotras sois más jóvenes que yo, pues ha costado mucho, mucho salir adelante, porque nosotras hemos vivi... vamos, yo, en particular, hemos vivido una época muy difícil, mmm, pues entonces, no es como ahora las cosas están todo más fáciles... si tú antes has luchado con él y lo has ayudado y él te ha ayudado a ti, si hay una enfermedad yo creo que lo normal es que apoquines y te quedes ahí y ayudes, no salir, porque lo más fácil en esta vida es salir corriendo (terapia combinada 3.txt - 3:172)

5.3. Relación de círculo amplio

cuando veías el caso de... pues no sé. Te enterabas de Rafael, que le, que le transplantaron del hígado... pues todo eran ánimos, el sentir que una persona tenía ya había salido adelante. Claro, luego te hundía lo de las películas, cuando eso, lo de siempre te sacan el caso, pues..., o era de las que se han muerto. Cuando se murió Rocío, a mí me tocó, y la otra... pues es un palo, que... ahí te hechas abajo. (terapia combinada 1.txt - 1:139)

ITC-P4 (...): más sensibles a eso, porque todas las películas me parece que son sobre el cáncer. Es que hay que ver qué de películas

ITC-P5: bueno, y la palabrita la tienen que decir en todas

ITC-P4: eran las mismas, son las mismas películas de antes. Pero ahora nosotras, estamos... (terapia combinada 1.txt - 1:257)

- por eso, es que ¿cuántos casos salen en la televisión en que dicen "se ha recuperado de un cáncer, ha estado tanto tiempo y ha salido, y está bien"? porque eso

- Joan Manuel Serrat, ha salido y está bien. (terapia combinada 1.txt - 1:258)

siempre la pongo así un poco como ejemplo, es de la Rocío Dúrcal, porque claro, es un ejemplo en la que te reflejabas en ella, que la veías... mucho así... como... era de dominio público, como si dijéramos... entonces, cada vez que la veías ella llevaba así su sombrerito así y sus cosas, porque la otra no, la otras se quedó (...) y no se la vio así, pero a ella sí. (terapia combinada 3.txt - 3:60)

yo creo que hay mucha información sobre el cáncer, pero toda negativa. O sea, cada vez que sale alguna info... algún famoso... "es que se ha muerto" "es que el otro padece cáncer y se ha muerto" y al final, solamente nos enteramos... debe ser el morbo o lo que sea, pero yo creo que eso influye mucho en la gente. (terapia combinada 1.txt - 1:122)

Pero es que creo que el porcentaje es muy alto, que informan de la gente que se muere, y muy bajito el de la gente que lo supera. Y yo creo que eso es muy importante tanto para las enfermas, enfermos, perdón dirigiéndose a p5 de cáncer, como para la gente que no lo tiene, para enfrentarse a persona que sí que lo tienen. Yo creo que es muy importante. (terapia combinada 1.txt - 1:125)

6. LA ASISTENCIA SANITARIA

6.1. Valoración positiva del personal sanitario/asistencia.

pero vamos, dentro de todo, la verdad es que no he tenido queja, yo en las operaciones y todo ha dado con muy buenos médicos (monoterapia 1.txt - 1:78)

empecé a darme la quimio y no tengo ninguna queja de los doctores, unas veces te mira uno, otros te toca, otras veces, y para mí han sido todos estupendos. Las cosas como son (monoterapia 3.txt - 3:75)

yo he dado con muy buenos médicos y no tengo quejas de ellos, tampoco, quejas no tengo, pero me hubiera gustado más... otra cosa, otra atención, a lo mejor pienso que soy yo que quiero escuchar esas cosas, no el que me las pueda él decir. Es lo único (monoterapia 1.txt - 1:73)

en cuestión de médicos y eso, en primer lugar no tengo..., al contrario, ha sido una experiencia buena en cuestión de médicos, de quirófanos, de enfermeras, en todo ese sentido no tengo ninguna queja, todo lo contrario, me he sentido muy apoyado y me he sentido a gusto (monoterapia 2.txt - 2:50)

yo no tengo ninguna queja, muy maja, la doctora Z. que es la que me ha atendido a mí, muy maja, muy bien, pero sí es verdad que vienes y te atiende otro, otras te atiende otro, pero la verdad es que como referencia ha sido ella principalmente la que me ha atendido y yo estaba muy contenta. (monoterapia 3.txt - 3:67)

ahora yo puedo decir que estoy satisfecha con todos los tratamientos que he recibido, con todo el apoyo que me han dado. Las personas que han estado... a mi alrededor (monoterapia 2.txt - 2:9)

me operó el doctor C. y la primera vez que subí a la planta, fue y me dijo, ese brazo a moverlo. Digo uy, yo lo voy a mover, que tenía un cacho malla enganchado, dice, cuando eso (te duela) tú chillas, en cuanto chillo, dice, no, no te duele, y yo no sé si fue que en aquel momento me le levantó él bien, que yo siempre ya lo moví, pero éste, se me está quedando un poco tonto, pero bueno. (monoterapia 3.txt - 3:62)

Yo tengo que poner un 10 por todos, desde que pasé, bueno, es que con la doctora R. llevo mucho tiempo, pasado por radioterapia, y un 10 la doctora M. la doctora Z. el doctor que me operó, es el doctor D. no, no, tiene un nombre así, que es el que me operó, ahora no me acuerdo, D. no, don Quijote o una cosa así. El señor tiene un nombre así. (monoterapia 3.txt - 3:69)

para mí todos de maravilla, de maravilla. Yo siempre he dicho que aquí ponen personal especializado, siempre lo he dicho, desde la primera vez. De hecho aquí ponen personal especializado, que tienen paciencia, que te hablan, que te escuchan (monoterapia 3.txt - 3:72)

Y si son para estas tres muchachas que han tenido mucha paciencia conmigo, que he llorado ¿verdad?, ya me ponían aquí los pañuelos, y a dónde me ves así, tan, tan, también tengo mis bajones, también, duele, me duele mucho las cosas que me hacen, me duelen horrores. (monoterapia 3.txt - 3:74)

los médicos de aquí... Médicos y personal sanitario, cualquier cosa que han ido a hacer, con decir que era enfermo de oncología, de verdad que es de agradecer el tratamiento que tienen con este tipo de enfermos, de cáncer (terapia combinada 1.txt - 1:253)

El cirujano encantador. Lo que pasa es que (...) salimos enamoradas del cirujano, porque yo he llorado en su hombro... me ha venido a la habitación a pasearme por el jardín, me operaron en la Cruz Roja, y entonces maravilloso. Sé que me salvó la vida porque no se veía, en mi caso el tumor no se veía en ninguna parte, ni en ecografía ni en mamografía ni en marcadores tumorales ni nada, y fue él el que dijo "te voy a quitar el bulto y puede pasar que sea bueno, que sea malo, que sea regular, que sea todo, que sean ganglios. Al final fue lo peor, si no, igual hubiera dicho como decían otros, "no es nada, no es nada", pero bueno, me han hecho caso, me han escuchado, a pesar de ser hipocondríaca (terapia combinada 3.txt - 3:116)

mi médico de cabecera también estoy súper agradecida que me mandara a que me vieran corriendo los cirujanos, porque, claro, después de haber pasado otros años con depresiones, y que "hombre, no te parece que te estás inventando la enfermedad "pues hombre, que me des las gracias porque te haya quitado la mama...", pues es que me has salvado la vida. (terapia combinada 3.txt - 3:117)

yo no cambiaría nada, nada, nada, a demás yo tengo muy buenas experiencias de la Paz, porque a mi marido le operaron aquí dos veces de derrame cerebral, y desde luego, a nivel humanitario el doctor (...) y el doctor (...) les puedo asegurar que fue una cosa, bueno, y todo el conjunto, y aquí la doctora V. y la C. (terapia combinada 3.txt - 3:146)

influye el médico, la enfermera, la señora que viene y te hace la cama, la que te trae la comida... yo pienso que influye, en un enfermo, influye todo, todo el entorno. Claro, como en tu casa, cuando estás enferma, en tu casa te influye todo, como se comporta tu hijo, tu marido, tu hermana, etcétera, etcétera, (terapia combinada 2.txt - 2:95)

en oncología, pues me lleva la doctora Pilar Z. y el doctor R. que son encantadores, los dos. Y enfermería, bueno, igual, bueno, se han desvivido, yo decía "bueno, aquí es que les hacen una entrevista de trabajo o... para ser buenas personas" (...) y en radioterapia, que me lo han hecho aquí, también, fenomenal. La terapia yo venía por las tardes, que casi no había nadie, a una hora muy... a las tres, que nadie la quería, y estaba tranquilita, igual, enfermeras, todo. (terapia combinada 3.txt - 3:118)

impresionante. Yo, a mí me han tratado de maravilla, pero todos, o sea el primero, desde mi ginecólogo, oncólogo, la psicóloga, a vosotros los psiquiatras... o sea, yo no puedo hablar más de nadie porque es que ha sido fantástico, se han desvivido conmigo. No ha habido nadie que digas... el personal de enfermería estupendo, no ha habido nadie que me haya puesto en ningún momento una mala cara, todo el mundo se ha desvivido conmigo. Cirujano plástico... todos, todos, (terapia combinada 3.txt - 3:115)

6.2. Problemas en la relación con los médicos

conozco gente que ha pasado el mismo caso que yo, y le han tratado en otros hospitales privados, de Sanitas o yo qué sé de qué, y me sorprende cuando me hablan, pues me han aconsejado que no utilice champú, o sea, que no me tiña el pelo durante unos meses, cuando ya te empieza a salir, que en todo caso tinte vegetal, o que yo qué sé, consejos de alimentación y de cosas que a mí no me han dicho. Yo he dicho, jope, pues a mí no me lo han dicho, yo he utilizado champú, me he teñido el pelo cuando me ha salido, y hay cosas, hay detalles de esos que te cuentan, que digo, jolín, pues a mí eso no me lo han dicho, pero claro, es que debe ser que los privados tengan otro..., o tengan más tiempo y este hospital esté más masificado, o tienen menos tiempo para dedicarte, y esas cosas no te cuentan. Yo digo esos detalles. A lo mejor tienen importancia, pero bueno, que sí que ves que en otros sitios les dan otra información diferente que yo no he tenido. Me sorprende, pero bueno. (monoterapia 3.txt - 3:66)

Yo voy a los médicos los mareo a preguntas, yo cuando el médico baja la cabeza y se pone a escribir y no me explica nada... salgo de la consulta, ay cómo salgo... qué malita salgo de la consulta, me tiemblan hasta las piernas. Cuando no me dicen nada, es que esto debe de ser muy malo. Eso son los pensamientos míos y es lo que me tiene a mí con esos bajones tan grandes. (monoterapia 1.txt - 1:5)

que cuando vayas al médico, que te explique, que tú le digas "pues mire, tengo esta preocupación o tengo la otra" y que te escuche, y que él te diga: "mira, pues pasa esto, pasa lo otro..." hombre, pues no te van a decir "te vas a curar" o "te va a pasar tal" porque eso nadie lo sabe, pero, no sé, que te explique un poco, que te de un poco de apoyo (monoterapia 1.txt - 1:71)

y que tu salgas de la consulta con un poquito de alegría, y no que sales pues igual que vas, con la tristeza... yo por lo menos me pasa a mí, porque voy pensando cosillas, pues claro. Me dice: "pues si... los resultados de estos análisis han salido bien" pero nada más, agacha la cabeza, se pone a escribir y nada más. Pues yo quisiera que él me explicara, que me dijera "oye..." a lo mejor es una cosa que no queremos oír todas, pero decir "oye, pues no te preocupes, porque esto, un tanto por ciento se cura, o puedes tener este riesgo, o puedes tener el otro" alguna cosa de esas, algo que te saliera un poco más natural que cuando entras, es lo que yo quisiera... (monoterapia 1.txt - 1:72)

fui a recoger los resultados yo sola, y me dice el médico: "mira, mal asunto, es malo. Firmanos este papel y yo ahora mismo te marchas a La Paz a solucionarlo todo. Me quedé..." (monoterapia 1.txt - 1:86)

mi médico me envió enseguida a la ginecóloga de zona, y bueno, me echó una bronca increíble. Yo comprendo que tenía razón, lo que pasa es que si es cierto que tenía que sensibilizarse un poco, que yo iba muerta de miedo, porque todavía era cuando empezaba todo el proceso, y la bronca que..., que sé que tiene razón, o sea, que si me hubiera hecho revisiones, probablemente, cuando no té yo el bulto, cuando empezaba _____, si eso lo hubieran visto antes, pues a lo mejor era más pequeño. Y bueno, fue tremendo, porque además toda esa bronca te causa una sensación de culpa, por qué no me habré revisado, si una vez al año, aunque vayas siempre de prisa no pasa nada, y para ir al médico puedes ir, eso fue tremendo, porque además ella era muy cruda, muy tal, mientras que ya digo, que el resto del personal con el que he dado, no. Y tenía razón, tenía razón en todo lo que me decía, que cómo hoy en día, no sé, tenía toda la razón. Y entonces yo sabía que había algo. (monoterapia 2.txt - 2:59)

Hay muchos profesionales que son muy buenos, muy buenos en el sentido de cómo le digo, con buen humor y todo lo atienden, pero hay otros que..., yo por lo menos a uno de ellos he tenido que renunciar y cambiarme y a otros he estado a punto de cambiarme porque parece que no tienen carisma para tratar con el paciente (monoterapia 2.txt - 2:108)

A la única que he encontrado un poquito, y no es que sea mal, sino que era una señora que quería ir muy deprisa, muy deprisa, y algunas veces hay que ir, en esta enfermedad, la doctora Martínez, que la pedí un día, y no lo debía de decir, porque eso _____ la mujer, la pedí un papel, porque el Zofran, el Zofran no, las pastillas esas amarillas que nos daban, que yo devolvía mucho, me decía en la farmacia y la doctora de zona, di que te de un papel, porque estas las tiene que firmar el inspector, y el inspector dice que esto una caja bien, pero que más..., que pida..., y la pedí un justificante y dice que no, que si no me lo daba, que me fuera al juzgado de guardia. Digo, cómo me voy a ir yo al juzgado de guardia con el tipo que tengo, el cansancio, ahí a denunciar, si usted quiere me lo da, y si no entro a la doctora Zamora, y llegó y me lo hizo. Ha sido el único..., que tampoco ha sido un contratiempo, porque luego ya me preguntaron, qué se lo dan, digo sí, sí, ahora ya no hay ninguna pega. Lo demás yo para todo un 10. (monoterapia 3.txt - 3:71)

yo estoy convencida de que el 80 por ciento fue negligencia de los médicos, pero como en todas las cosas, pues hay fallos y hay..., porque a mí todo empezó con una úlcera, y yo después de llevar un día operada de pecho en la habitación, yo me quejaba y me quejaba del estómago, y a mí nadie venía a mirarme, nadie. Que no, que es que estás recién operada, yo intentaba..., a ver, conmigo no podía venir a pasar la noche ni mi madre, ni mi hija, porque ya os he contado, entonces ya recuerdo que un viernes lo pasé tan mal, que el sábado le pedí a una amiga mía que se quedara, porque era un dolor, y es que yo tenía una úlcera desde hacía 7 años o no sé cuánto, y a raíz de los nervios, bueno no sé por qué se abrió. Se abrió y aquello estaba sangrando, hasta que ya el domingo por la mañana, esto desde el viernes que empecé a quejarme, subió un médico, o alguien debió sugerir, yo no sé cómo fue. A mí me hicieron una analítica y debieron de ver todos los valores disparados, y la repitieron. Entonces ya subió un médico de la UVI, me bajaron, ya empezó a moverse todo, pero hasta ese momento, devolví una cosa rarísima, verde, llamé al sanitario, vino y me dijo que aquello era normal, le digo ¿pero esto es normal?, yo en mi vida he devuelto de este color, y me decía, sí, después de una anestesia sí. Entonces claro, yo no sabía que hacer, las enfermeras por la noche, recuerdo que una de ellas hizo, fíjate lo tengo grabado, me dice, bueno, ¿y ahora a qué jugamos? Me daban unas ganas después de decir, ¿te cuento ahora a qué jugamos?, he estado dos meses con un pie más allí que aquí. Pero bueno, entiendo..., y yo estaba internada aquí, no tenían que traerme, yo estaba en La Paz, me habían operado del pecho. Entiendo que son cosas que se van..., yo no sé si cambios de..., no lo sé, cosas que tienen que pasar. Luego sí que os digo que el trato ha sido, a mí no han dejado de bajarme al especialista, venían hasta irreniólogos, o sea, yo no he hecho nada, no he denunciado ni he hecho nada, porque considero que si en un momento no han visto, luego han hecho lo imposible. Entonces, pero a mí fue eso, y bueno, yo ya os digo que al final era una asepsia que no la podían atajar. ¿Por qué?, yo no tengo ni idea de medicina, y es algo de lo que no quiero saber porque me da mucho miedo, pero si el líquido o lo que tengamos en las úlceras empezó a salir, yo generaré después de cerrarme esa, otras cinco o seis, y se estuvo saliendo por todo el cuerpo, pues a mí me invadió un pulmón, tuvieron que quitarme una bolsa de pues que se hizo detrás del páncreas, tuvieron que abrirme porque me ahogaba.

Yo no digo, que vamos a ver, si yo tenía una úlcera eso me lo habrían tenido que operar de todas formas, pero no es lo mismo peritonitis que una operación normal. Lo que pasa es que bueno, hay veces que las circunstancias, y fíjate, estaba

aquí, estaba internada, estaba en la planta que sea, de maternidad me parece que era, porque es donde te llevan cuando el bulto. O sea, que más fácil que moverte dentro del propio hospital, y en cambio pues ocurrió aquello, no lo sé. Yo pienso que se mezcló, pero parte de negligencia hubo, para que llegara a ser... (monoterapia 2.txt - 2:111)

yo también, eso lo he notado mucho, que sí que es verdad. La gente Casi es la bueno, y eso que ahora bueno, las últimas no están pero sí que los oncólogos que me han tratado a mí eran como menos... ¡bfff! Nada, muy distantes casi sin... yo era lo que más echaba en falta. Resulta que estamos como estamos y luego te encuentras aquí con esta gente, que no son capaces ni de ponerse..., o es que, claro, es una barrera que tienen..., claro porque con cada enfermo... Pero bueno, no sé, personas más humanas. Yo pienso que puedes ser médico, pero humano a la vez ¿no? (terapia combinada 1.txt - 1:105)

yo es lo que peor he llevado, porque dicen que no te pueden dar ninguna, ninguna...eh... ningún ápice de, de alegría, de, de.... Y yo pienso que es una tontería, que te pueden decir perfectamente esto es malísimo, esto es una cosa... y no salir con el agobio que sales, porque es que no te dan ni una luz de esperanza, nada. Se limitan a decir, hay que esperar. Hay que esperar. Pero bueno, ya sabemos que hay que esperar (terapia combinada 1.txt - 1:106)

si cualquier palabrita, lo más mínimo e insignificante del mundo, dicho por ellos, te hacía mucho más que una semana tu mujer diciéndote todos los días "no te preocupes, esto va muy bien, que he hablado con fulanito y esto.. que he visto al señor tal y lleva siete años con ello". Y no, ni un lápiz. Y eso yo creo que es un punto muy importante, desde luego (terapia combinada 1.txt - 1:107)

a mi me hubiera hecho muchísimo bien el que me hubieran dado... muy poquita esperanza, pero que me hubieran dado... algo Cosa que en ningún momento me han dicho una palabra de aliciente, de decir, bueno la cosa va bien y tienes... Simplemente hablan del tanto por ciento, y claro, el tanto por ciento en la cabeza no te cuadra mucho. Porque te hablan de tanto por ciento y tú siempre te metes en el tanto por ciento malo (terapia combinada 1.txt - 1:108)

es que hay un,... o sea, entre los oncólogos y los cirujanos, yo no sé si es que hay un pique o lo que sea (terapia combinada 1.txt - 1:109)

del doctor X. decime a mí "ay, que bien, esto está... has tenido muchísima suerte, no tienes ni un ganglio infectado" bueno, tal. Y llegar a los oncólogos y darme un palo pero de cuidado. Primero decime "qué es lo que te ha dicho el cirujano?". "Ah, pues esto y esto..." "pues eso, eso no lo tiene que decir ese señor, porque eso es, porque ese señor no tiene que decir eso porque lo que tienes tú es un cáncer del número dos, y tienes un tal, no se qué, no se cuantos..." y te quedas así y dices "ay madre".... Pero, ¡por favor! (terapia combinada 1.txt - 1:110)

a mi me hubiera gustado que eso, que e doctor S. me hubiese dicho eso desde el primer día. Sí porque yo vine de urgencias con un nódulo de unos dos centímetros, y me tardaron más de un mes en dar los resultados y todo esto, y cuando yo volví a la consulta del doctor S. ya tenía cuatro centímetros. Yo cuando vine de urgencias con dos, era porque en una semana o poco más era cuando yo lo había notado, y la rapidez que llevaba de crecimiento. (terapia combinada 1.txt - 1:111)

Porque, efectivamente, los médicos te informan, pero... es que en ese momento no te surgen preguntas. Las preguntas surgen luego, cuando estás en casa, cuando empiezas a darle vueltas y demás. (terapia combinada 1.txt - 1:148)

a mi el cirujano plástico, no sé si es que no teníamos empatía o... ya desde el primer día, o sea, fue... o sea, me fue dejando muy mal sabor de boca, o sea, era un cosa, pues cómo me trataba, el primer día que llegué pues "a ver, tetámen fuera," no te daba tiempo a salir... a sentarte... o sea a mí, mi experiencia personal, mi experiencia. Entonces.. y tirándome fotos, y esto te va a quedar de maravilla, y esto te va a quedar fenomenal... Y bueno, pues entonces, claro, yo como paciente casi pues llegué a asumir que, bueno, me iba a tocar la otra, y entonces, pues bueno, nada más quería que me quedaran dos bultos a la misma altura, o sea, estaba, estaba convencida de ella, de ello, tampoco quería nada... para hacer top-less ni cosas de esas, ¿no?. Pero el proceso con este señor, o sea, fue, brusco, duro, y luego, pues nada, es un desastre lo que tengo, y entonces ahí yo fue cuando ya me di cuenta de la enfermedad, de lo que había pasado, y cuando plenamente me caí y tuve que buscar ayuda. (terapia combinada 2.txt - 2:11)

sí, sí, y hay a mi es eso lo que más me hundió. O sea, porque a mi me podía haber dicho "pues, oyes, eh..." pueden fallar muchas cosas, son médicos, no? Yo era la primera vez también que me encontraba en un proceso así, yo no había pasado, quitando los partos, yo no había pasado nada, pero como que me lo puso todo... o sea, bff... y bueno, pues sigo pensando, a mí me parece surrealista, o sea, yo he pedido ayuda y sigo, y sigo... cada vez que pienso en ello, o sea, a mi me parece surrealista, pienso que un médico no tendría nunca que actuar sobre todo cuando somos mujeres y estamos pasando por éste trance. (terapia combinada 2.txt - 2:14)

- quiere decir que lo más duro para usted fue ver cómo su cuerpo se había deteriorado, había cambiado...
- ver eso y ver el trato que se... que me estaba dando el de plástica, que... que supuestamente me lo puso todo tan bonito (terapia combinada 2.txt - 2:15)

pienso que no es la enfermedad, o sea, es luego... tampoco te va (...) vas a llegar y te va a decir el médico "bonita, buenos días" o te va a dar dos achuchones... no, si es lo correcto, o sea, lo normal, ni me lo vayas a poner ni muy grande ni muy corto, de hecho a mi me dijeron que me tenían que tocar ambas y bueno... yo lo que quería es eso, que me quedaran dos bultos a la misma altura. (terapia combinada 2.txt - 2:21)

Pero ... a mi este doctor, por lo que sea, pienso que como yo, habrá hundido a muchísima gente... pero a muchísima, porque no es la enfermedad en sí, yo creo que es un proceso que, que claro, influye el médico (terapia combinada 2.txt - 2:22)

a mi me podía haber consolado de cincuenta y una formas, o sea, me podía haber dicho pues "M L esto no va a quedar, no te hagas una idea de que te va a quedar bonito o que te va a quedar bien" o sea, me podía... "o no te preocupes, esto se puede solucionar, si no lo hacemos, ahora, lo hacemos" pero es que encima el tío, vamos, que esto está divino de la muerte, o sea, a mi me ha cambiado mucho los conceptos, yo me sentí... pues no sé, como un trapo, yo me sentí como un trapo, porque si él, que es cirujano plástico, ve que esto está divino de la muerte, que le preguntas "qué talla de ajustador me compro" y te contesta " pues como esta muchacha" o sea, es el hacer, el hacer de la persona. (terapia combinada 2.txt - 2:32)

si tu eres el doctor y me estás diciendo "te vamos a quitar una mama" pues no sé, ¿hasta qué punto me vas a poder decir "pues te va..." bueno, eso suponiendo que vayamos a tener una conversación, pero si la primera vez que vamos a tener una consulta, nada más que le oigo "a ver, tetámen fuera" o sea, que te quiero decir que no, ni conversación ni nada, no? Entonces ya te vas, ya te vas sintiendo mal ya te vas enfocando como que hay algo que está fallando, que no va contigo (terapia combinada 2.txt - 2:34)

6.3. Búsqueda de tratamiento en salud mental

Una psicóloga que se presentó que recuerdo tanto, la primera psicóloga que se acercó fue la del hospital Carlos III, luego me mandaron a una asociación de la lucha contra el cáncer, en la cuál asistí muchas veces, me ayudó también muchísimo, y luego ya tuve que trasladarme a un pueblo que está un poco lejos de aquí también, ya me desvinculé un poco, pero esas reuniones a las actividades prácticas que me enviaban y todo eso, pues me ayudaron a salir de un pozo que me encontraba. (monoterapia 2.txt - 2:32)

Luego fui a mi médica de cabecera, que era muy maja y dice "oye, resulta que tú siempre nos has estado dando ánimos, y ahora resulta de que estás cayendo.. Como sigas así- esto era cuando la quimio- como sigas así te tengo que mandar al psicólogo". Y le dije "a mí no me mandes al psicólogo, Montse" "¿cómo que no?" "no, no, no me mandes" "pues, o te entonas, o vas al psicólogo" "no, espérate, cuando me terminen de dar la quimio yo te prometo que yo me voy a entonar..." "no, no, no, no, o te entonas o la próxima vez que vengas te mando al psicólogo" Yo no sé, me obsesioné y dije "a, pues yo no voy al psicólogo, pues yo salgo como sea, yo aquí..." y nada, yo sola, ya te digo que yo sola, es que no tuve a nadie que dijese, "vamos, hazlo, vamos esto o lo otro" (monoterapia 1.txt - 1:35)

Con la complicación aquella que yo tuve estaba muy nerviosa, estaba..., a mí me veían las psiquiatras, porque en el momento que me despertaba otra vez yo me quitaba todo, era como una ansiedad, como un..., y después de eso, bueno, pues he seguido viendo, a G. que me dio los test y tal, y bueno, yo creo que sí, yo creo que me han ayudado, de hecho yo cuando salía de convalecencia, siempre pedía tener un grupo de apoyo o alguien a quien poder ver, y con quien poder hablar yo misma, o sea, yo notaba que estaba muy nerviosa, cuando salí de la otra experiencia que os cuento. Y bueno, entonces ha sido todo muy positivo. Yo pienso que la gente está muy sensibilizada y realmente se portan muy bien, te ayudan bastante. (monoterapia 2.txt - 2:101)

A lo mejor estaba hablando de una cosa y no sabía hablar, era llorar, y llorar y llorar, por eso el médico dijo, no, no, así usted no puede estar. Ya llamó a G. y dice, a ver esta señora. Digo, si es que no sé lo que me pasa, que me pongo a hablar y me pongo a llorar como una..., y se conoce que era depresión. (monoterapia 3.txt - 3:34)

el día que fui al médico, ese me ha visto dos veces, me dijo, vamos a ver, ¿usted por qué llorar?, digo yo qué sé, si es que tengo esa manía. Y dice, uy, usted tiene una depresión, se levantó el muchacho enseguida para buscarte, no te encontró, dice, venga el lunes, que ya hablo yo con ella. Usted lo que tiene es una depresión, digo, pues no creo que tenga, vamos, no lo sé tampoco. Y sí, sí, en cuánto empecé a tomar la pastilla ya podía yo hablar y no lloraba por lo menos. (monoterapia 3.txt - 3:80)

yo al tratamiento vine por lo que bien ha dicho la señora. Porque estaba demasiado sensible y no podía hablar con nadie porque lloraba automáticamente. (terapia combinada 1.txt - 1:80)

Yo venía a la radioterapia y la doctora me dice "no puedes seguir así" porque es que yo venía, lloraba, por la noche por el día, cansadísima, es que no dormía. Y ella fue la que me dice "ahora mismito te vas a subir, y que te vea la doctora". (terapia combinada 1.txt - 1:87)

yo no pedí, pero a mí fueron. En principio, el primer día que fui a oncología fue Guadalupe y me dijo... pero porque el oncólogo claro, lo que te digo, como lloraba a todas hora, pues me vieron llorando y el oncólogo se lo diría a ella. Te lo digo porque fue allí al asiento y me dijo "hola soy... me dedico a esto y tal, si quieres que te..." o sea, que debe ser si a ti te ven fuerte, pues igual no te dicen nada, a mí me vieron llorando y el primer día en oncología fueron a... vamos, a mí me mandaron aquí... el primer día, yo creo que fue el primer día (...) pero porque me vieron... porque me vieron mal (terapia combinada 1.txt - 1:212)

yo también empecé en un grupo, empecé a ir a un grupo, que me llamaron de aquí también de la Paz y vine. Pero volvemos a lo mismo, cada uno tiene su historia, y yo estaba supersensible, y entonces, pues claro, hay gente que, que lo afronta yo estaba en ese momento también estaba entonces, a mí más que ayudarme me terminó de hundir, entonces ya fue cuando le dije al oncólogo que estaba muy mal, que no dormía, o sea, me estaba hundiendo y fue cuando me dijo que viniera aquí al psicol.... Al psiquiatra (terapia combinada 2.txt - 2:30)

Llegar a necesitar ayuda, nunca piensas que la vas a necesitar. Y sin embargo, pues bueno, gracias a la ayuda, pues ha sido lo que te ha... como si dijéramos, empezar a vivir de nuevo, es lo único que valoras más, la vida (terapia combinada 3.txt - 3:33)

pues rabiando, llorando y... bueno, y luego el tratamiento, claro, porque ya el oncólogo me dijo... fui a oncología y entonces yo le dije que yo lo llevaba muy mal y eso y me mandaron aquí a psiquiatría. (terapia combinada 3.txt - 3:97)

6.4. psicoterapia

6.4.a. Tratamiento en salud mental. Satisfacción global

Yo decía, M. es que me encuentro muy mal, de verdad", es que, era mi médico de cabecera, pero a parte era mi psicólogo. O sea, todos mis problemas los sabía ella mejor que mi marido, de verdad, o sea, es... "¡pero cómo te vas a encontrar mal, hala, venga, vamos... Vas a estar mal, pero si estás... divinamente, pero si lo que tienes no tienes nada, si están dando aquí, mira, los análisis, ¿lo ves?, no tienes nada... Hala, venga, hala, venga, animate. (monoterapia 1.txt - 1:39)

El médico de cabecera también ha sido muy... ahora me lo han quitado, me han puesto otro que no le conozco todavía y me da mucha pena, pero un chico joven que me ha ayudado muchísimo. Ya le digo, que me decía eso, "tú Isabel, con la

edad que tienes ya, lo mismo que envejeces por fuera estás envejeciendo por dentro, y no llevas tanta fuerza", dice " así que te digo que, es malo lo que tienes, pero, dentro de eso, tú vas a salir a delante", siempre me lo ha dicho el hombre, siempre. (monoterapia 1.txt - 1:46)

A mí me han ayudado mucho los psicólogos, ya te digo que el psicólogo que me puso en contacto con los demás, y de aquí de los que están también, me pusieron un tratamiento con dos medicamentos que ahora mismo no recuerdo, pero en corto tiempo lo dejé y me ayudó mucho eso, mucho, mucho (monoterapia 2.txt - 2:55)

lo pasé muy mal y no me prestaron, no había entonces psicólogos en La Paz en Oncología. Me parece que había grupo como las primerizas, o sea, cuando te surge el problema de lo de mamás, que si hay que quitarlo entero, que si no, que si tal, pero cuando a mí me dieron esa opción ya no encajaba en ese grupo, porque a mí ya me habían dado todo el tratamiento o casi, o una parte, y la verdad es que no me ofrecieron... Y luego me mandaron aquí, que aquí sí que vine, y me vio la doctora, no me acuerdo el nombre, pero bueno, sí, creo que me apoyó en un principio. (monoterapia 3.txt - 3:4)

Y además a la doctora R. la tengo por testigo, y me decía, tú tienes que ir porque tú das ánimo, yo no me puedo parar, porque yo seguí trabajando, no me puedo parar, y no, pero entonces ya había...

-Yo no fui.

-Yo ya no encajaba en el grupo, porque era el primer este, el grupo cuando te lo descubren, y dice, pues te vamos a hacer, y me dijo que ya no encajaba allí y sí que me derivaron aquí, pero en un primer momento no, ya luego más adelante, porque yo lo estaba pasando mal. (monoterapia 3.txt - 3:6)

Porque claro, la familia con quién estaba luego yo, decían, pero loca tú no estás, digo ya, pero yo siento la necesidad de esas personas que me encaminan. Yo también sé algo, le digo, pero no como un profesional que es el psicólogo, te orienta y todo, pero me ha ayudado mucho eso. (monoterapia 2.txt - 2:54)

Y voy a decir también una cosa. Yo creo que de la enfermedad mía estoy hablando más hoy que en ninguna terapia que hemos hablado con G. Siempre cuento más mis problemas así de cosas, que tampoco son tan..., que llevo dos casas, y ella me dice, no laves dos casas, que te vas a cansar, que te vas... (monoterapia 3.txt - 3:90)

a mí la... venir todo... una vez a la semana, con la doctora, me ha venido muy bien. (terapia combinada 1.txt - 1:2)

mí me ha venido muy bien venir a la radioterapia, porque me he encontrado muy a gusto, muy bien. Yo me relajaba (terapia combinada 1.txt - 1:6)

acudí aquí a psiquiatría y la verdad es que el recuerdo es bueno, he de decir, como de mucha ayuda. (terapia combinada 1.txt - 1:16)

hombre, primero que va pasando el tiempo, luego ayudas que, pues como decían antes, que hemos tenido, ¿no?. Ayudas aquí, en la terapia, pues también (terapia combinada 1.txt - 1:170)

ahora, psicológicamente, bueno, y en general, pues lo estoy viviendo muy bien, porque yo llevo dos años aquí en tratamiento y entonces eso me ha ayudado muchísimo, todo lo que te pueda decir es poco, en cuanto a superar la enfermedad (terapia combinada 3.txt - 3:5)

claro que me acuerdo, pero ya no tienen nada que ver con hace dos años cuando vine yo aquí con la Dra. Palao, en absoluto. Para mí la vida pues ha dado un giro de ciento ochenta grados a mi favor, en cuanto a superar la enfermedad, gracias al tratamiento psicológico que he recibido aquí en la Paz. Eso, vamos, lo puedo asegurar bien asegurado. (terapia combinada 3.txt - 3:8)

a mí la comprensión del psicólogo, de la psicóloga en este caso, a parte de que me hayan ayudado los fármacos. Eso lo tengo clarísimo, yo lo he dicho, a mí la doctora P. me ha ayudado muchísimo, muchísimo, porque yo venía aquí mal, pero mal, mal, mal, bueno, que me daba igual vivir que no, así de claro, en aquel momento... (terapia combinada 3.txt - 3:119)

yo, desde luego, si no lo hubiese tenido, a mí me hubiera tocado mucho, porque ya te digo, han sido muchas cosas seguidas en muy poco tiempo (terapia combinada 3.txt - 3:120)

yo la verdad es que fenomenal, con la primera psicóloga que tuve, no me acuerdo como se llamaba, y ahora con Guadalupe fantástico, la doctora Palao muy bien. La verdad es que no tengo nada más que palabras buenas para ellas. (terapia combinada 3.txt - 3:121)

6.4.b. Indicación de la psicoterapia.

muy buena, creo que ya no solamente en mi caso, creo que en todos los casos debería aplicarse (terapia combinada 1.txt - 1:189)

y yo por lo menos, me he quedado muy a gusto, ya le digo, que tenía que haber ido, pero no por la enfermedad, sino mucho antes. (terapia combinada 1.txt - 1:193)

Lo que pasa es que yo, como decía aquí el compañero, creo (...) en los momentos que está peor . Porque a mí ya me lo dieron... estaba mal. Pero no a lo mejor en ese momento cuando estás peor, peor. (terapia combinada 1.txt - 1:196)

yo, no sé si... si el hecho de esperar a que estemos....Porque, yo creo que cuando nos han mandado aquí es porque estábamos un poco al límite, ¿no?, por lo menos en mi caso, de decir "mira, ya no puedo más" Y entonces, bueno, pues me vieron en unas condiciones tan malas como para poder decir "mira, he tratado de no pedir ayuda a nadie, pero es que creo ya que por mi misma no puedo salir del bache, ¿no?, entonces, necesito ayuda. Y yo creo que si ¿no sería mejor que esto se hiciese por sistema? Quiero decir, no esperar a que las personas lleguemos a estar tan mal. Si a lo mejor esta terapia se nos hubiese dado antes, en el momento que ella decía, que a lo mejor estás tan mal, pero no has llegado a este bajón, no sería mejor ¿no? (terapia combinada 1.txt - 1:210)

es decir ¿tu tienes cáncer? Y se supone que la persona que tiene un cáncer, en cuanto te lo dicen ya te pones mal. Quiero decir, es que eso no es.... Es que no te están diciendo ninguna tontería ¿no? Entonces ya, a partir de ahí, pues yo no sé, pero tener como un protocolo de decir, bueno pues de ir a psiquiatría y que, y que... la persona que quiera ir.... (terapia combinada 1.txt - 1:211)

se lo tenían que dar a todo el mundo. A unos les haría más falta que a otros, pero desde luego, que al que se lo dicen es porque lo necesita, todo el mundo. Todo el mundo necesita esa ayuda (terapia combinada 1.txt - 1:217)

Y luego hablamos muy bien de todo, de mi vida, de lo que hacía y no, me gustó mucho hablar con ella, y a demás, porque yo nunca había recurrido a ningún psicólogo, y los tenía como así, a parte... tal vez defecto mío, porque si me (...) siempre con la manía de querer resolverlo todo. Fue bueno, porque hay un momento en que todo es muy grande, te pesa mucho (terapia combinada 2.txt - 2:51)

Pienso que había que ir a G. pues habría ido un mes antes, a lo mejor no había dejado caer tanto, me entiendes? (terapia combinada 2.txt - 2:100)

yo creo que a las mujeres, y al resto de los que están en oncología, les pasa este problema, el tratamiento este, la cosa que habéis hecho psiquiatras, psicólogo y demás, yo creo que eso debería estar al alcance de todos y ofrecérsela a la gente. Porque yo pienso que ayudáis muchísimo, o sea, muchísimo (terapia combinada 3.txt - 3:148)

Hay gente que a lo mejor no quiere reconocer que se mete en su mundo, a mí mi familia, todos me cuidan, todos me tratan muy bien. Vale. Sí, estupendo, porque yo hay gente que lo he visto así, pero desde luego, la inmensa mayoría que ha recibido, que ha estado aquí, están supercontentos, la habéis tratado fenomenal, la gente sale con otro ánimo y pienso que esto tenía que ser más asequible al resto de... ya no al cáncer de mama, al cáncer de lo que sea, para todos, porque yo pienso que viene muy bien (terapia combinada 3.txt - 3:149)

6.4.c. Alivio sintomático

Vine para quitarme las lágrimas, y me las quitaron pero, vamos, a la semana. A la semana tenía las lágrimas quitadas. Podía hablar con cualquiera sin llorar (terapia combinada 1.txt - 1:182)

yo, desde luego, para mí, yo solo, me daban las charlas, y yo salía relajada, y ya parecía que... Y la forma de llorar y eso... (terapia combinada 1.txt - 1:194)

el tratamiento de aquí con la doctora P. me ha ayudado a tener un poco menos de miedo, o por lo menos a sobrellevar mi miedo que tengo a las recaídas y a todo esto (terapia combinada 3.txt - 3:195)

6.4.d. Expresión de los sentimientos

Y sí que me ayudó pues eso a, pues ... a que todos esos sentimientos que ten... tenemos ahí pues que no los reprimamos y que seamos capaces de sacarlos (terapia combinada 1.txt - 1:20)

yo que sé, quitarme mucho peso que yo tenía y ... mucho peso, pues eso, de estar muy contraída, de no... de esos sentimientos tenerlos ahí. Pues poder... en tu caso era que llorabas, pues yo ahí que, que quería seguir llorando (terapia combinada 1.txt - 1:198)

El haber tenido una persona a quien contarle mis cosas. Y eso que yo era muy... de decir que eso eran tonterías, y eso, Y... o sea, me ha venido fenómeno, el llegar y contarte y desahogarte con la persona. (terapia combinada 1.txt - 1:272)

no sé, me ha ayudado, pues no se, a desahogarme, a hablar, no sé como explicarlo. No sé, no sé cómo explicarlo, la verdad es que me ha ayudado muchísimo, porque yo llego aquí, ya llego con G (terapeuta) me pone mis kleenex al lado, me tengo que echar la lágrima y si no me la echo ya me hace ella que me la eche, porque me dice que tengo que llorar, que yo le decía, ella dice "pero llora" digo "no, yo lloro para dentro", a mí las lágrimas no me salen, yo las lágrimas me las trago porque no quiero que se me vea llorar" y bueno, hasta que no me hizo llorar, no ha parado, claro. Luego salía llorada de allí, como decía "yo me salgo lloradita y ya me voy tan contenta", eso sí, me desahogaba muchísimo. Me echaba mis lágrimas, salía con los ojos así, mis raíces estupendas, bien. (terapia combinada 3.txt - 3:123)

me han ayudado a hablar y a desahogarme, porque yo antes, todo lo que cuento es que no contaba ni esto, era todo, era todo para mí, todo, y ahora llego y hablo de ello con la mayor normalidad, o sea... Antes no, no hablaba nada, o sea, no, era... era mi enfermedad, mis problemas, mis padres, mi hermana mi todo, pero yo de mis... no hablaba con nadie, de todo lo que me pasaba. Y ahora, pues lo puedo hablar con cualquiera, me quedo tan a gusto, cosa que antes no lo hablaba con nadie, y ahora fenomenal. (terapia combinada 3.txt - 3:196)

6.4.e. Aceptación incondicional

claro, claro, claro. Que tengas la confianza de que si un día vienes... jorobada, pues, oye, pues vengo jorobada, no pasa nada. Y si otro día vienes contenta, pues oyes, vienes contenta, si es que... o sea, es aprender a vivir con lo que tienes, pero claro, en ese momento está bien que las personas... sentirte persona, simplemente (terapia combinada 2.txt - 2:42)

te sientas, pues eso, no eres más buena, ni eres más mala, eres simplemente tú, o sea, con tus defectos, con tus virtudes, como todo el mundo. Y entonces eso creo que hace muchísimo, a mí desde luego (terapia combinada 2.txt - 2:99)

6.4.f. Espacio único de comunicación

hay muchas cosas que tu a tu familia, a tu marido, a tus hijos no se lo cuentas, ¿no? No se lo cuentas porque no. Y entonces, a lo mejor estáis vosotros y uno se abre más, porque yo decía, "bueno, a mí, a mí no me saca ni esto" y bueno me habéis sacado lo que habéis querido y un poco más. (terapia combinada 3.txt - 3:150)

con el psicólogo eres más espléndida en decir muchísimas cosas, te (...) mejor, o sea cuantas las cosas más extensas que por ejemplo a nivel familiar. No se por qué, no sé si porque las preguntas requieren respuesta, y a lo mejor, como a nivel familiar no hay preguntas, tampoco hay respuesta. (terapia combinada 3.txt - 3:193)

Pero yo me pongo a hablar con mi marido, y hay cosas que, oyes, él no ha estudiado, no es psicólogo, es pintor, a ver si me entiendes, no? Entonces, claro, no tienes una persona que, o sea, es que quiere entenderlo, lo que pasa es que ellos tampoco tienen noción de lo que te está pasando, o sea, no saben cómo ayudarte, porque no están preparados (terapia combinada 2.txt - 2:102)

bueno, con tu señora te puedes desahogar, pero hay cosas que no se las puedes decir. Con tus hijos te puedes desahogar, pero hay cosas que no se las puedes decir, o no te (...)el decírselo, no sé. Y sin embargo, te sientas con la doctora, y lo hablas ,por qué, pues porque en el tema de la enfermedad había cosas, como ha dicho la señora, que pensabas que podías hacer daño, por ejemplo a mi mujer, y te las callas. Cosa que (...) las cuentas. Y te desahogas (terapia combinada 1.txt - 1:192)

pienso que mi familia lo ha pasado, yo lo veía y observaba, y yo sabía como yo me sentía, me sentía mal y demás, pero yo sabía que iba a poder con todo lo que hubiera, pero yo les veía casi peor a ellos que según estaba yo. Y entonces... he tenido tanto apoyo de ellos y demás que... que bueno... Luego necesité he estado, estoy con G. bueno, y sigo estando con ella, porque me apetece un montón, y... estuve ayer con ella, y entonces, pues me ha ayudado, bfff, demasiado (terapia combinada 2.txt - 2:38)

El saber que puedo hablar con una persona a quien, pues, entre comillas, no le va a afectar lo que le estoy diciendo, Porque, es que, con otras personas, incluso con los amigos, porque siempre tienes un amigo de confianza con quien te explicas un poquito más, y eso, pero no llegas al punto que llegué, por lo menos en el caso que yo he tenido aquí. Si es que ha sido... sacar muchas cosas que llevabas dentro, (terapia combinada 1.txt - 1:191)

tener una persona que... creo que es una cosa muy buena, donde puedas decir todo lo que sientes... sin cohibirte nada, nada, nada. Pues cuando salía, salía muy a gusto (terapia combinada 1.txt - 1:274)

aquí tu llegas y le cuentas tu problema, y no te van a decir, ni son cosas que se te han metido en la cabeza, que son cosas tuyas, o qué tonterías estás diciendo, que tu estás muy bien y no te pasa nada, y de esto te vas a recuperar". Vamos a ver, a lo mejor me recupero, pero a lo mejor no. A lo mejor me pasa, pero a lo mejor no. Tengo muchas probabilidades de salir, pero también tengo otras de no salir. Y yo necesito a alguien que me escuche. (terapia combinada 3.txt - 3:153)

6.4.g. Sintonía emocional

la experiencia ha sido buena. Y luego la relación con la terapeuta que era, B. pues muy bien, porque... a demás es una persona como que... yo no sé si te lee el pensamiento, pero hay momentos cuando dices "pero sí es que me está contando, yo que sé, lo que yo estoy sintiendo", me está diciendo y es que es algo... (terapia combinada 1.txt - 1:197)

decir "bueno, es que hay unos médicos" es como decir "con la medicina, como que hay ahí un (...) y es que yo lo tengo malo", bueno pues estos médicos parece que son pues como tendrían que ser todos, ¿no? Con más sensibilidad, más humanos (terapia combinada 1.txt - 1:228)

entablé relación con el psicólogo, me mandaron unas pastillas para dormir y un antidepresivo por las mañanas, que es lo que estoy tomando, y yo creo que... o sea, a mi me ha ayudado porque me entiende, porque hablo con ella y es buena gente (terapia combinada 2.txt - 2:29)

como hemos hablado un poco de todo, pues... he podido yo que soy poco habladora y demás, y quiero estar con gente que, no se que me aprecie un poco, pero que lo que yo le cuento como que participe, claro, conmigo, con mis sentimientos. Y entonces como por ejemplo a ella le he considerado como tal, pues me ha ayudado un montón. (terapia combinada 2.txt - 2:39)

te sientes, te sientes identificada con ella, te escucha, te habla, charlas de todo, (...) no solo de lo que te ha pasado, sino, bueno, tienes que hablar de lo que te ha pasado para que te vaya (...) pero... yo a mi también me ha tratado Guadalupe (...) y te digo que yo estoy encantada, o sea (terapia combinada 2.txt - 2:40)

yo es que soy un poco sentimental, ¿no?, y me gusta tener a la persona a quien yo le expongo mis problemas, o mis alegrías, que colabore un poquito conmigo, que se me acerque un poquito (terapia combinada 2.txt - 2:41)

los días anteriores estuve muy fastidiada porque tuve unos problemitas, bueno, la familia y demás, unos problemitas, pero que luego te repercuten a ti y a tu problema, y dije, "¡ay! Tengo que llamar a G." el caso es que no la quiero molestar porque ella tendrá ocupado todo su tiempo, "ay, voy a ver si se me va pasando" pasándolo bastante mal, bueno... pues dos días, al tercer día, dio la casualidad de que me llamó ella, que me quería ver. ¡Ay! Si esto... es telepatía. (terapia combinada 2.txt - 2:44)

a mi el psicólogo, a mi desde luego me ha hecho mucho porque yo, cuando hablo con ella es como si yo estuviera percibiendo que me está entendiendo lo que he pasado, como lo he asociado, lo mal que me he sentido o me han hecho sentir, porque yo me sentía bien. (terapia combinada 2.txt - 2:103)

y bien tratada, claro, claro, claro, para mi eso también es muy importante, porque lógicamente si yo vengo como venía en ese momento y por lo que sea no, no sé, me siento escuchada, o a lo mejor si me escucha, pero claro, también es la reacción mía, o sea, por eso quiero que entiendan lo que estoy diciendo (terapia combinada 2.txt - 2:104)

6.4.f. Autoexploración y cambio personal

Pues quizás, el que me ha servido para analizarme un poquito, a mi misma. El plantearme cosas que en ningún otro momento se me hubiese ocurrido plantearme. Y ha sido importante (terapia combinada 1.txt - 1:190)

Ha sido muy buena. Yo, realmente, lo he controlado muy bien hasta ahora, hace dos meses aproximadamente. Que fue cuando vi que no mejoraba y era, era un cúmulo de ideas que no las tenía claras, es, es... como un puzzle desordenado, que precisamente, por eso pedí yo ayuda. Entonces, bueno, esa amalgama la tengo un poquito más en orden (terapia combinada 1.txt - 1:206)

me ha ayudado muchísimo, pero yo creo que en si es el enfermo, que tenemos que mentalizarnos (terapia combinada 1.txt - 1:218)

sobre todo yo vine(a terapia) porque dije "¿bueno, cómo voy a vivir con esto?" Y aprender a vivir, sí, otra vez, de otra manera. (terapia combinada 3.txt - 3:192)

son muy pocas sesiones para que se produzca un cambio grande, pero...pues sí, yo que sé, es empezar a valorar otras cosas... y sí, la verdad que sí, a mí sí que me sirvió. (terapia combinada 1.txt - 1:275)

A demás, yo, como te he dicho antes... he sido siempre una persona muy seria con mis hijos... con... entonces no... Yo a lo mejor, en falta he echado... me hubiera venido muy bien haberlo hecho muchísimo antes, y no con esto. El haber tenido una persona a quien contarle mis cosas (terapia combinada 1.txt - 1:271)

6.5. Tratamiento psicofarmacológico

Y vamos, luego las pastillas, aunque aquí en la Paz me han dado... ¿G. se llama?... ésta, y la doctora que me está mirando, me han dado unas pastillitas para cuando me siento yo el bajón, que me las tome, y luego ya si quieres las dejas, pero cuando te sientes el bajón los dos o tres días esos las tomas, y me viene muy bien (monoterapia 1.txt - 1:47)

tenía que entrar con un pañuelo... y ya llegó el médico de (...) y me dio unas pastillas y me dijo "te las tomas antes de entrar, y te va a entrar sueño y no te vas a enterar hasta que no te termine" y así hacía, me tomaba mi pastillita antes de entrar... porque dice "es que eso es ya..." señalándose la sien (monoterapia 1.txt - 1:76)

Yo por ejemplo la pastillita que os cuento para dormir, que no recuerdo como se llama, sé que sin ella no me duermo igual. Se lo comenté hace poco al Médico de Cabecera que hablo más con él por las bajas y tal, y me decía que era normal después de todo lo que había pasado, las otras pastillas, que no pasaba nada, Omeprazol, ah, no, esa es la del estómago. No, no me sale, no me acuerdo, Orfidal, Orfidal. Yo tomo una cada noche para dormir y si no, lo noto, doy muchas vueltas y tal, porque algún día he dejado de tomármela a propósito para ver... (monoterapia 2.txt - 2:102)

Claro, y me comentó eso, tómallo que no pasa nada. Y por la mañana tomo Seroxat, que también es para nervios y tal. Y yo creo que sí, que me ha ayudado porque yo no me encuentro nada mal, ni depresiva ni tengo pensamientos negativos, si cabe al contrario, intento buscar..., es que si no te ahogas antes de tiempo. (monoterapia 2.txt - 2:104)

-A mí me han hablado mucho de las flores de val ¿habéis oído?

-Tratamientos homeopáticos, creo que está relacionado con eso.

-Sí, pero es, yo lo que hago, he leído que es muy bueno, y es algo muy de moda, no lo sé, a mí como me da miedo, estoy tomando medicación, lo que hago son las gotitas que te dan es ponérmelas como en perfume, yo no sé si es algo psicológica, pero yo cada vez que veo el tarro, una vez al día, me lo pongo y me parece como cuando estás dormida y te tomas un café, y digo, bueno, yo no me lo voy a tomar, porque tomo pastillas, aunque sea una gota en un vaso de agua o tal, a lo mejor es un efecto psicológico, no sé, pero yo lo hago, sí, te pone las pilas igual que hacíamos con un café cuando tienes sueño y tal. (monoterapia 2.txt - 2:105)

- La medicación te ayuda mucho.

- Sí, yo creo que sí.

- Quitas la ansiedad, te quedas más relajado. Pero si se sigue tomando durante cierto tiempo a lo mejor te puede causar adicción o algo. (monoterapia 2.txt - 2:106)

A mí el tratamiento córtico con tranquilizantes, me ha ayudado mucho, mucho. Gracias a eso yo creo que me puse mucho mejor. (monoterapia 2.txt - 2:107)

Yo creo que tienen un poquito como de adicción, porque yo cuando desayuno y se me ha olvidado, digo, parece que se me va un poco la cabeza, igual la pastilla, o es obsesión (monoterapia 3.txt - 3:77)

yo si digo muchas veces, madre, parece como que se me va, si no me he tomado la pastilla y ya voy corriendo a tomarme (monoterapia 3.txt - 3:78)

esa es fuerte, esa después de comer hay que tomarla. Y ya te digo, yo un 10, hijo mío, y el tratamiento de maravilla, por lo menos ahora hablo y no lloro. Si no estaría aquí contándote lo mismo, pero llorando. (monoterapia 3.txt - 3:79)

En cuánto yo me tomé dos o tres pastillas, ya era otra cosa, ya hablaba yo, porque mi hija se ponía nerviosa, pero mamá, por qué lloras. Yo qué sé hija, si es que se me pone, yo qué sé, me sale, y te daba cosa porque parece como que ibas dando pena (monoterapia 3.txt - 3:81)

más reacia que soy yo a tomar pastillas, la doctora me tuvo que decir, delante de mí toma la primera, porque yo decía que no me las tomaba, pero estas pastillas me las he tomado, oye, y es que veo que te..., yo no sé, yo no sé si son las pastillas de la alegría o de qué, pero tienes otra... Yo no ponía nunca la radio ni nada, yo ahora pongo la radio por la mañana y de todo. (monoterapia 3.txt - 3:87)

Yo no he tenido ningún apoyo nada más que G. que siempre que venía a ponerme la quimio, siempre venía a verme. Y me acuerdo que el primer día me mandó unas pastillas, y me tomé dos, y no me hicieron nada. Y cuando vino mi marido y mi hijo, como unos chivatos corriendo se lo dijeron, y cuando entraron me dijeron, por qué no te tomas las pastillas, y digo, mira, sencillamente porque no quiero estar dormida, quiero estar despierta, y esto lo tengo que asumir, así que por eso no me tomo las pastillas. No es por otra cosa. Porque esas pastillas eran para relajarme e iba a estar zombi. Digo no, yo esto no lo quiero (monoterapia 3.txt - 3:76)

por mi parte mal porque no me he tomado la medicación que me han mandado, lo reconozco, me la tomaba tres días y a los tres días lo dejaba, y muchas veces he tomado pastillas de Termalgin porque me encontraba mal, y me encontraba mejor tomándomelas, pero yo reconozco que sé que no necesitaba esa pastilla, que me hubiese necesitado más tratamiento psicológico, o pastillas antidepresivas o lo que sea, y el sentirme angustiada o cansada o mil cosas, y mi costumbre ha sido siempre tomarme pastillas de..., consumir de una a dos, así me encuentro mal, y muchas veces sentía que necesitaría otro tipo de pastillas en vez de las que estaba tomando, pero me resistía a tomarlas, y de hecho sigo así, que muchas veces me encuentro fatal y tomo muchos calmantes, Termalgin o cosas así, y sé que necesito otra cosa. O sea, yo sé que lo necesito, pero me niego a tomarlo y es culpa mía, pero sí que en principio me dijeron que viniese a los tres meses o durante un tiempo, y dejé de venir (monoterapia 3.txt - 3:82)

A mí, lo que me ha ayudado mucho es también el tratamiento de pastillas, que estoy tomando. (terapia combinada 1.txt - 1:12)

me mandó el tratamiento de pastillas por la mañana y por la noche y eso. Y a mí eso parece que me ha... y lo que digo yo, que las pastillas, el tratamiento, la medicación, a mí me va estupendamente. (terapia combinada 1.txt - 1:86)

entablé relación con el psicólogo, me mandaron unas pastillas para dormir y un antidepresivo por las mañanas, que es lo que estoy tomando, y yo creo que... o sea, a mí me ha ayudado porque me entiende, porque hablo con ella y es buena gente (terapia combinada 2.txt - 2:35)

y entonces G, estuve con M y ella me dijo que para ser tratada tenía que tomar esa pastilla, no? Y yo que (...) contra de todas las medicinas, dije que no, no lo tomaba. Y ella me mandó a pensarlo si quería (...) Después cuando tuve ese dilema de los quince días en casa, ya tenía que resolverlo yo, con mi razón... (terapia combinada 2.txt - 2:50)

pues yo (...) con la pastilla, porque lo que no quiero es... o sea, quiero reciclarme, quiero ir cogiendo el día a día y... mentalizán... poco a poco, pero lo que sí quiero, yo he estado un mes sin dormir, y yo desde luego, me tomo la pastilla, o sea, lo tengo claro, y a demás, ya he dicho ¿lo puedo dejar? No, es muy pronto, sigue tomándola. No me importa, y no soy persona de tomar, eh?, que yo antes, para tomarme una aspirina tenía que estar... vamos, gracias a Dios, tampoco creo que haya necesitado muchas aspirinas (terapia combinada 2.txt - 2:67)

yo es que no dormía, y entonces para mí eso es que era importante. O sea, yo no podía levantarme un día tras otro, y toda la noche dándole vueltas al coco y dándole vueltas al coco, porque yo no entendía, o sea, a mí me parecía surrealista lo que yo estaba viviendo, o sea, a mí fue un cúmulo de cosas, no? Y entonces sí, a mí cuando me mandaron la pastilla y yo dormí (terapia combinada 2.txt - 2:69)

a mí se me quitó esa hipersensibilidad que tenía, y lo que te digo, pues no me considero ni mejor, pero tampoco me considero peor, o sea, yo me considero persona como todo el mundo y punto, ¿no?. Y bueno, eso también me ayudó para, es lo que te digo para ir cambiando, para ir colocando todo en su sitio, porque desde luego, en la situación que estaba tampoco podía... porque era obsesión, era obsesión, o sea, yo tenía rabia, no contra la enfermedad, yo tenía rabia contra lo que me había sucedido a raíz del pecho, o sea, yo tenía una rabia enorme, lo digo con toda sinceridad (terapia combinada 2.txt - 2:70)

pero yo pienso que bajan esas cosas, esa... de ponerse así uno de los nervios porque baja la sensibilidad, no? De la persona, se queda como más débil, no? ... (terapia combinada 2.txt - 2:71)

decir "tengo que dormir ocho horas", me tomo mi Orfidal, no lo voy a dejar en lo que me quede de vida para seguir durmiendo mis ocho horas, porque me levanto como una rosa, lo demás, pues tengo una vida bien, bien, no me puedo quejar. (terapia combinada 3.txt - 3:90)

guardarse eso ahí? A mí sí, a mí me ha ayudado muchísimo... Y entonces, pues ya mejoré. Luego la pastillita también. Pero vamos, la verdad es que yo la pastilla, en estos momentos estoy tomando media ¿eh? Con vistas de quitármela total (terapia combinada 1.txt - 1:200)

La cosa es que aún no lo sé. Me preguntas ahora "¿te va bien?" "con la pastilla me va divino" "cómo te encuentras?" "pues cuando me la quiten..." podré contestar ya a esa pregunta, es decir "pues estoy bien (...) sin pastilla" o sea que... (terapia combinada 1.txt - 1:239)

yo estoy en tratamiento todas las mañanas me tomo una pastilla, y por la noche otra, y no quiero que me la quiten, porque cuando me la quiten sé que me vengo abajo otra vez. Por la persona tan aprensiva que soy (terapia combinada 1.txt - 1:195)

es como la pastilla: estoy deseando que me la quiten, pero es para ver si me ha hecho bien, si me ha hecho mal, si... Si lo tengo superado, igual ahora me la quito y empiezo a llorar otra vez, y tengo que venir otra vez de aquí a una semana a decir "ahora me pasa esto", entonces, estoy deseando que me quiten la pastilla para ver si realmente ya estoy curado en ese aspecto. La cosa es que aún no lo sé. Me preguntas ahora "¿te va bien?" "con la pastilla me va divino" "cómo te encuentras?" "pues cuando me la quiten..." podré contestar ya a esa pregunta, es decir "pues estoy bien (...) sin pastilla" o sea que... (terapia combinada 1.txt - 1:188)

6.6. Ayuda social

cuando a mí me operaron, a mí marido había que llevarle a la calle Montesa, entonces me dijeron..., yo no podía ir, porque claro, y fui y pedí una ayuda, no una ayuda, que le llevaran y le trajeran, porque mi hija conmigo ya tenía bastante. ¿Y sabe

qué me dijeron?, que tenía un hijo soltero conmigo y lo podía hacer perfectamente, y si no, de su jornal podía pagar a una persona. Y digo hala, pues hijo mío, vaya una contestación que me has dado. (monoterapia 3.txt - 3:56)

van, ayudan las señoras, a mí me hace la compra mismamente, para que ya cosas del peso, porque yo voy a comprar, pero yo con este brazo no cojo pesos, porque no debo, y lo cojo con este. Y las compras gordas, me las hace mi marido, las cosas como son. Pero esa ayuda de la chica del ayuntamiento, pues viene muy bien, porque es que la fregona no la debemos de coger, porque eso de apretar la fregona es malísimo. (monoterapia 3.txt - 3:57)

Va un día a la semana, dos horas y te ayuda, claro que sí. Que hay que fregar el servicio, pues la chica te lo friega. Que no quedará como nosotras, pero es una ayuda, porque yo la tengo. La he tenido dos horas. Ahora tengo una. (monoterapia 3.txt - 3:58)

A mí me planchaba, para que no planchara mi marido, así, las cosas como son, a mí me planchaba, pero he aprendido a planchar con el brazo izquierdo, el primer día me quedó alguna arruga, pero _____, y ahora ya plancho como planchaba con la mano derecha, y me va la chica, una hora, pero ahí me limpia los cristales, para yo este brazo no estirarlo (monoterapia 3.txt - 3:59)

Yo por eso he dicho que yo tengo a una chica, me la dieron en septiembre, para las cosas gordas pues me las hace la señora cuando va, limpiarme los cristales, limpiarme la cocina, yo eso no lo hago. (monoterapia 3.txt - 3:64)

6.7. Interés por el estudio

A mí me da igual, todo lo que sirva para que a la gente se le levante el ánimo, no me importa que se vea, que me llamo Asunción y todo. (monoterapia 3.txt - 3:1)

Yo quería preguntar una cosa. ¿Esto, con qué fines se hace? Quiero decir, ¿para incluirlo dentro de la, digamos, terapia, o del tratamiento del cáncer, o...? (terapia combinada 1.txt - 1:1)

y a mí también, a mí me ayuda muchísimo, vamos, si con esto podemos poner un granito de arena, vamos (...) del que quiera, y sobre todo, lo he dicho al principio y lo digo ahora, que no, yo no trato de juzgar a nadie (terapia combinada 2.txt - 2:83)

...cuento mi experiencia personal y mi vivencia, como he pasado por ella, y si en algo puedo ayudar o colaborar, estoy a disposición de... (terapia combinada 2.txt - 2:84)

Anexo2

PAUTAS PARA LA CONDUCCIÓN DE LAS ENTREVISTAS GRUPALES

Presentaciones y agradecimiento del conductor.

Explicación de los objetivos de la reunión y del encuadre. Elementos básicos:

- Ustedes han recibido un tratamiento específico para la depresión que les fue diagnosticada en un momento de la evolución de la enfermedad oncológica y, como saben están participando en una investigación a cuyo equipo pertenezco. Esta reunión es una parte importante de la investigación.
- La entrevista va a ser grabada con su consentimiento y solo será utilizada por el equipo de investigación para preservar la confidencialidad.
- Les voy a plantear una serie de cuestiones para que expresen sus propias vivencias, sensaciones u opiniones al respecto. Lo que digan no es correcto o incorrecto, es sencillamente su experiencia personal y su opinión. Siéntanse libres de expresarse. Después de la circunstancias por las que están atravesando de una enfermedad grave y de una depresión, estoy segura de que hay muchos temas dolorosos e importantes para Ud. de los que sería oportuno discutir, en esta reunión, nos centraremos en unos cuantos temas que son los que nos están ayudando a investigar. Es importante que nos centremos en estos temas debido al tiempo limitado que tenemos por esto, si en algún momento la conversación se desvía a temas menos relevantes para la investigación se lo haré saber.
- Vamos a dedicar una hora y media a esta entrevista.

PREGUNTAS

Primer bloque: Aspectos relacionados con la experiencia de enfermedad

Objetivo: captar la narrativa espontánea sobre vivencia de la enfermedad en la actualidad. Duración máxima ½ hora

1. En primer lugar me gustaría saber algo sobre cómo están viviendo en este momento su enfermedad

- Desincentivar los relatos centrados en acontecimientos detallados del curso de la enfermedad y el tratamiento oncológico
- Incentivar el relato sobre emociones y cogniciones y sobre la posible evolución o no de estas emociones en los últimos meses en relación con el tratamiento

2. ¿piensan que esta experiencia les ha ayudado a cambiar su forma de entender determinados aspectos de su vida

- ¿Tiene la sensación de saber ahora algo de ustedes mismos que antes del diagnóstico del cáncer no conocía?
- Tiene la sensación de que se comporta de manera diferente ante las dificultades
- Ha cambiado su forma de afrontar las limitaciones
- Ha notado cambios en las personas de su entorno
- Ha cambiado su forma de relacionarse con los demás

Segundo Bloque. Objetivo: Valorar aspectos relacionados con la calidad de vida

Querría preguntarles ahora qué cambios importantes se han producido en su vida como consecuencia del cáncer. Querría que me hablaran sobre aspectos relacionados con las dificultades que han podido tener en el

autocuidado, la actividad física, la comunicación, la interacción social, el descanso, las actividades recreativas o las repercusiones emocionales

Función física: ¿Cómo ha afectado la enfermedad a su estado físico? ¿Qué síntomas han tenido mayor relevancia para ustedes? ¿Cómo los han sobrellevado? (fatiga, náuseas, vómitos, dolor, insomnio, apetito, diarrea)

Función emocional ¿cómo ha influido la enfermedad en su estado emocional?

Función social: ¿Que cambios ha habido en su entorno? ¿Cómo ha influido el cáncer en la relación con su familia? ¿Y en su entorno social?

Tercer Bloque. Objetivos: conocer de qué manera el tratamiento ha contribuido a cambiar la vivencia de la enfermedad.

4. ¿Está satisfecho con el tratamiento que ha recibido para la depresión? ¿Hay algún aspecto/elemento del tratamiento que destacaría por encima de otros?

- Que aspectos ha percibido como positivos
- Que aspectos ha percibido como negativos
- Qué valor le da a los fármacos
- Qué valor le da a la relación terapéutica
- Qué valor le da a la frecuencia de la atención recibida
- Qué valor le dan a la entrevista con los cuidadores
- Que valor le da a las sesiones de regulación emocional (si las hubo)

Le da valor a la escucha o a las intervenciones del terapeuta

Despedida y agradecimientos.

Anexo 3

Resultados: Índice de las categorías

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	CODIGO
1. Factores previos al diagnóstico del cáncer	1.1. Factores individuales que influyen en la experiencia de enfermedad	1.1.a. Personalización
		1.1.b. Cáncer en un allegado
	1.2. Creencias sobre el cáncer	1.2.a. Intensidad del tratamiento y detección precoz
		1.2.b. Influencia del ánimo en la evolución del cáncer
		1.2.c. Género
2. Descripción de la experiencia de enfermedad	2.1. Malestar físico	2.1.a. Dolor
		2.1.b. Quimioterapia
		2.1.c. Quejas somáticas
	2.2. Malestar emocional y sus consecuencias	2.2.a. El cáncer se asocia a la muerte
		2.2.b. Desbordamiento emocional
		2.2.c. Aislamiento
		2.2.d. Atención saturada por el cáncer
		2.2.e. La experiencia continua de enfermedad
		2.2.f. Interpretación hipocondríaca de los síntomas
	2.3. Cambios en la imagen corporal	2.3.a. Caída del pelo
		2.3.b. Caída de uñas
		2.3.c. Mastectomía
		2.3.d. Sexualidad
	2.4. Interacción con el sistema sanitario	2.4.a. Reacción tras el diagnóstico
		2.4.b. Descripción del proceso diagnóstico/terapéutico
		2.4.c. Las revisiones condicionan la experiencia del tiempo de los pacientes
		2.4.d. Toma de decisiones
3. Formas de afrontamiento	3.1. Evitar tomar conciencia del cáncer	
	3.2. Búsqueda de seguridad en el control externo	
	3.3. Buscar información sobre el cáncer	
	3.4. Disociación	
	3.5. Evitación de la palabra cáncer	
	3.6. Atreverse a volver a pensar en el futuro	
	3.7. Implicarse en la mejoría activamente	
	3.8. Esperanza	
	3.9. Comparación con la enfermedad del otro	
	3.10. Alivio al habla del cáncer	
	3.11. Autoinfundirse ánimos	
	3.12. Ocultar el cáncer	

4. Cambios en la experiencia vital	4.1 El papel del tiempo	4.1.a. El paso del tiempo
		4.1.b. Afrontar la enfermedad como un proceso
		4.1.c. Cambio en la posición frente al tiempo
	4.2. Cáncer como experiencia transformadora	4.2.a. Cambio en la percepción de lo valioso
		4.2.b. Reorganización de prioridades para el cambio
		4.2.c. Distanciamiento de los problemas
		4.2.d. Reconocimiento de los otros
		4.2.e. Integrar el cáncer
	4.3. Buscar una explicación personal al cáncer: ¿por qué a mí?	
	4.4. Creencias religiosas	
	4.5. Cambios en las actividades	
	4.6. Aumento de la conciencia de mortalidad	
	4.7. Trabajo	
	4.8. Ubicuidad del cáncer	

5. Relaciones	5.1. Relación de círculo estrecho	5.1.a. Cambios en las relaciones familiares
		5.1.b. El cuidado como forma de apoyo
		5.1.c. La función práctica del apoyo
		5.1.d. Otros componentes del círculo estrecho
		5.1.e. Formas de comunicación
		5.1.f. Dificultades para recibir apoyo
		5.1.g. Recordar personas fallecidas
	5.2. Relación de círculo intermedio	5.2.a. Apoyo de círculo social intermedio
		5.1.b. Dificultades en el apoyo
	5.3. Relación círculo amplio	

6. La asistencia sanitaria	6.1. Valoración positiva del personal sanitario / asistencia	
	6.2. Problemas en la relación con los médicos	
	6.3. Búsqueda de tratamiento en salud mental.	
	6.4. Psicoterapia	6.4.a. Satisfacción global
		6.4.b. Indicación de la psicoterapia
		6.4.c. Alivio sintomático
		6.4.d. Expresión de los sentimientos
		6.4.e. Aceptación incondicional
		6.4.f. Espacio único de comunicación
		6.4.g. Sintonía emocional
		6.4.h. Autoexploración y cambio personal.
	6.5. Tratamiento psicofarmacológico	
	6.6. Ayuda social	
	6.7. Interés por el estudio	